

Tartu Ülikool
Sotsiaalteaduste valdkond
Haridusteaduste instituut
Eripedagoogika ja logopeedia õppekava

Triin Uiho
**HUULE- JA/VÕI SUULAEELÕHEDEGA 9-12 AASTASTE LASTE RAHULOLU
ELUKVALITEEDIGA**
Magistritöö

Juhendaja: Lagle Lehes, MA
Läbiv pealkiri: HSL laste rahulolu elukvaliteediga

Tartu 2020

Kokkuvõte

Huule- ja/või suulaelõhedega 9-12 aastaste laste rahulolu elukvaliteediga

Käesoleva töö eesmärk oli välja selgitada 9-12-aastaste huule- ja/või suulaelõhedega (HSL) laste elukvaliteediga rahulolu mõjutavad aspektid ning võrrelda neid tulemusi tervete eakaaslaste tulemustega. Minu töö uuringugrupi moodustasid 14 9-12-aastast last, kontrollgruppi kuulusid 42 tervet vanuseliselt sobitatud last. Elukvaliteediga rahulolu hindamiseks kasutati kahte küsimustikku. Esimese küsimustiku, *Tugevused ja raskused küsimustiku* (TRK), täitsid kõik lapsed. Teise küsimustiku, milles anti hinnanguid lapse kuulmise, välimuse ja kõne kohta (*KVK-küsimustik*), täitsid kõik lapsed, aga ka uuringugruppi kuuluvate laste vanemad ja üks spetsialist lapse ravimeeskonnast.

Tulemustest selgus, et HSL lapsed hindasid oma välimust väga sarnaselt kontrollgrupi lastega. Ravimeeskond ja eriti lapsevanemad olid oma hinnangutes oluliselt kriitilisemad. HSL lapsed hindasid madalamalt oma kõne kvaliteeti. HSL lapsi eristas eakaaslastest nn prosotsiaalne käitumine, mille järgi olid HSL lapsed hoolivamad, sõbralikumad ja abivalmivad oma kaaslaste suhtes.

HSL laste grupis vanuse kasvades muutusid hinnangud oma välimusele negatiivsemaks. Kontrollgrupis oli antud seos oluliselt nõrgem. Vanus ei mõjutanud HSL laste sotsiaalseid oskuseid ega suhtlemist eakaaslastega.

Märksõnad: *Huule- ja/või suulaelõhe, elukvaliteet, sotsiaalsed oskused, emotsionaalne heaolu.*

Abstract

Satisfaction with the quality of life of children aged 9-12 with Cleft Lip and/or Palate

The aim of this study was to find out which aspects affect the quality of life of Estonian 9-12 years old cleft lip and palate children. In addition, we compared their results to the healthy peers and found the differences between the two groups. The study group consisted of 14 children aged 9-12, the control group included 42 healthy age-matched children. Two questionnaires were used to assess the satisfaction with quality of life. The first, Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ), was completed by all children. The second, which measured the satisfaction with the child's hearing, appearance and speech (CHASQ), was completed by all children, as well as by the parents of the children in the study group and one specialist from the child's treatment team.

In summary, CLP children rated their appearance very similarly to their peers. The medical team and especially the parents were significantly more critical in their assessments. CLP children rated their speech quality significantly lower. The only strong and statistically significant aspect that distinguished CLP children from their peers was the so-called prosocial behavior, according to which CLP children were more caring, friendly and helpful to their peers.

We found that there is a strong and statistically significant correlation between age and appearance in CLP group - as the age increases, the respondents' assessments of their appearance decreases. In the case of their peers, this connection was in the same direction but significantly weaker. However, age did not affect CLP children's social skills and communication with peers. There were no statistically significant differences between boys and girls within CLP group but for example the hyperactivity score for boys was significantly higher than for girls and, contrary to the predicted result, girls were much less critical of their appearance than boys.

Keywords: *Cleft Lip and / or Palate, Quality of Life, Social skills, Emotional well-being.*

Sisukord

Kokkuvõte.....	2
Abstract.....	3
Sissejuhatus.....	5
Laste heaolu ja elukvaliteet.....	5
Huule- ja/või suulaelõhega laste elukvaliteedi mõjutajad.....	7
Huule- ja suulaelõhega laste eluga rahulolu mõõtmise vajalikkus	9
Laste rahulolu testimine	9
Testid ja küsimustikud	10
Tugevuste ja raskuste küsimustik (TRK)	10
Kuulmise, välimuse ja kõne küsimustikku (KVK).....	10
Muud küsimustikud	11
Uurimustöö eesmärk ja hüpoteesid	11
Metoodika	12
Valim.....	12
Mõõtevahendid.....	13
Protseduur.....	14
Andmeanalüüs	15
Tulemused.....	16
KVK-küsimustiku kokkuvõtted	16
Välimus.....	16
Kõne ja kuulmine.....	18
TRK küsimustiku tulemused.....	19
KVK küsimustiku ja TRK küsimustiku vahelised seosed	22
HSL grupp	23
Kontrollgrupp	23
Arutelu	25
Kasutatud kirjandus ja allikad.....	35
Lisad.....	40
Lisa 1. KVK-küsimustik	40
Lisa 2. TRK küsimustik	42
Lisa 3. TRK küsimustiku hindamisjuhend.....	44

Sissejuhatus

Laste heaolu ja elukvaliteet

Inimese heaolu all mõistetakse edukat toimetulekut kõikide igapäevaelu mõjutavate tegevustega, mis hõlmavad nii füüsiliste, kognitiivsete kui ka sotsiaalsete funktsioonide tulemuslikku täitmist vastavalt sellele, mida konkreetses kultuuriruumis oluliseks peetakse (Geels *et al.*, 2008; Moore & Oberklaid, 2014; Zekovic & Renwick, 2003). Seega on heaolu suhteliselt lai ja üldine mõiste, millele eksisteerib ka teaduskirjanduses üle saja erineva definitsiooni ning mida mõjutavad ja kujundavad väga erinevad komponendid – emotsionaalne heaolu, inimestevahelised suhted, materiaalne heaolu, füüsiline heaolu, mobiilsus, kuuluvustunne, võimalused eneseteostuseks jne (Watson & Keith, 2002; Zekovic & Renwick, 2003). Watson ja Keith (2002) järgi on isegi parem, kui ei eksisteeri ühte ja ainsat elukvaliteedi definitsiooni, sest see võimaldab paindlikult elukvaliteedi uurimisele läheneda.

Kooliealiste laste jaoks tähendavad rahulolu ja heaolu eelkõige sõprussuhteid, võimalust osaleda erinevates kooli ja kogukonnaga seotud tegevustes ja vabadust langetada ise otsuseid (Watson & Keith, 2002). Lisaks peetakse laste puhul tervist heaolu üheks olulisemaks alustalaks, kuna probleemid tervisega ei võimalda lastel ja noorukitel täisväärtuslikult areneda, mis omakorda vähendab funktsionaalset võimekust (Moore & Oberklaid, 2014). Tervise ja heaolu vahel on tugev seos - ühte on raske ilma teiseta ette kujutada. Täiskasvanute puhul on nimetatud seos ka korduvalt tõestust leidnud (Davidson & Begley, 2012; Moore & Oberklaid, 2014). Mitmed juhtumid näitavad, et õnnelikel inimestel, kes on rahulolevad ja lõõgastunud, on parem tervis ja näiteks väiksem tõenäosus külmetuda (Moore & Oberklaid, 2014). Samuti on leitud, et positiivsed emotsioonid aitavad vähendada vererõhku ja pulssi ning aitavad pikendada eluiga (Chida & Steptoe, 2008; Steptoe & Wardle, 2012). Seega võib järeldada, et inimese psühholoogiline seisund mõjutab tema bioloogilist talitlust ja ka vastupidi - meie mõtlemine mõjutab meie keha ja meie füüsis mõjutab mõtlemist (Davidson & Begley, 2012). Tervist ja heaolu on seetõttu võimalik küll omavahel eristada, kuid mitte eraldada (Moore & Oberklaid, 2014). Eelnevast tulenevalt võib teha järelduse, et probleemid tervisega mõjutavad laste funktsionaalset võimekust ja seeläbi ka heaolu.

Huule- ja/või suulaelõhed (edaspidi HSL) on ühed kõige levinumad sünnidefektid, mille ülemaailmne esinemissagedus on Maailma Tervishoiuorganisatsiooni järgi hinnanguliselt 1/700 elussünni kohta (Khoun *et al.*, 2018). Huule- ja/või suulaelõhega sündinud laste puhul võib tihti täheldada mitmeid näo- ja suupiirkonnaga seotud

väärarenguid, neelamis- ja kõneprobleeme ning erinevaid hambumusega seotud häireid (Klassen *et al.*, 2012). Seega on nimetatud väärarengud ühest küljest seotud näo- ja suupiirkonna funktsioonidega, kuid teisest küljest ka välimusega. Kirurgilised protseduurid taastavad üldjuhul funktsioonid, kuid armid ja näo asümmeetria jätavad märgi üldisele välimusele. Kuna nägu on sotsiaalse suhtluse seisukohast inimestele kriitilise tähtsusega, siis võib kaasasündinud või ka omandatud näo- ja suupiirkonna väärareng olla väga oluliseks psühholoogiliseks ja sotsiaalseks riskifaktoriks lastele ja noortele võrreldes tervete eakaaslastega (Berger & Dalton, 2009; Crerand *et al.*, 2017; Patrick *et al.*, 2007;).

Väärarenguga võib kaasneda halvustav suhtumine eakaaslaste poolt, mis võib eelkõige mõjuda halvasti enesehinnangule, kuid kujundada negatiivselt ka juba väga varajases eas laste minapilti (Crerand *et al.*, 2017). Seega võib HSL laste ja noorte elukvaliteeti mõjutada lisaks näo- ja suupiirkonna talitluste piiratusel, mida suudetakse varajase sekkumisega võrdlemisi edukalt taastada, ka sotsiaalne ja psühholoogiline külg - lapse välimus, kuidas ta end võrreldes eakaaslastega tajub ning sellest tulenevalt ka võimalikud tagasilöögid suhtlemisel. Berger ja Dalton (2009) tõid välja, et 30-56% kõigist lastest kogevad seoses oma väärarenguga psühholoogilisi ja sotsiaalseid probleeme, mistõttu on kindlasti tegemist olukorraga, mis vajab sekkumist ja lahendamist. Väärarenguga lapsed võivad võrreldes oma eakaaslastega olla depressiivsemad ning sotsiaalselt vähem aktiivsed ja seetõttu eraklikumad (Berger & Dalton, 2009). Sellepärast on mõistetav, et viimastel aastakümnetel on oluliselt enam rõhku pandud patsientide üldisele heaolule ehk elukvaliteedile, mis sisaldab ka sotsiaalseid ja emotsionaalseid komponente, mitte vaid pelgalt näo- ja suupiirkonna funktsioonidele ja välimusele (Kappen *et al.*, 2019; Khoun *et al.*, 2018; Klassen *et al.*, 2012; Patrick *et al.*, 2007; Zekovic & Renwick, 2003).

Eeltoodust tulenevalt on äärmiselt oluline HSL laste elukvaliteedi uurimisel analüüsida nii traditsioonilisi komponente - nagu välimus, kõne ja kuulmine - kui ka sotsiaalseid ja psühholoogilisi komponente nagu näiteks eakaaslastega läbisaamine, emotsionaalne heaolu ja suhtlemisioskused. Lisaks on oluline keskenduda eelkõige laste endi hinnangutele, kuna vaid nemad teavad, mis kõige enam nende heaolu mõjutab ning just nemad saavad adekvaatselt kõige probleemsematele aspektidele viidata, millega ravi ja teraapia puhul arvestada. Huule- ja/või suulaelõhe ravi koosneb lisaks rekonstrueerivale plastilisele kirurgiale ka vastavalt vajadusele kõne- ja keeleteraapiast, millele on lisaks võimalik kaasata veel kõrva-, nina- ja kurguarst, ortodont, psühholoog ja psühhoterapeut. Seetõttu eksisteerib mitmeid võimalusi ravi ja teraapia käigus HSL laste elukvaliteeti parandada (Stiernman *et al.*, 2019). Antud uurimustöö üheks eesmärgiks on HSL laste

elukvaliteeti kõige olulisemalt mõjutavate aspektide identifitseerimine ning seeläbi informatsiooni kogumine, mis valdkondadele teraapias enim tähelepanu pöörata.

Huule- ja/või suulaelõhega laste elukvaliteedi mõjutajad

Elukvaliteedi ja sellega rahulolu mõõtmiseks on esmalt vajalik identifitseerida seda mõjutavad aspektid ning kuna elukvaliteedi definitsioone eksisteerib teaduskirjanduses väga palju, siis määrab definitsiooni valik ka otseselt need mõjutajad, mille varieeruvust analüüsida. Seetõttu ei pretendeeri antud uurimustöö lõplikult välja selgitama kõiki HSL laste elukvaliteedi mõjutajad, vaid keskendub eelkõige autori hinnangule, millele kõige enam tähelepanu pöörata. Näiteks viisid Kappen jt (2019) läbi intervjuudel baseeruva kvalitatiivse uuringu ja selgitasid välja, et HSL patsientide elukvaliteeti mõjutavad taust (vanus ja sugu), tugivõrgustik (pere, töö, kaaslased, kool), ravi faktorid (ravi kulg ja haigla külastused, lõhe jätkuv olemasolu, psühholoogiline tugi), toimetulek (narrimine, sotsiaalne enesekindlus, oma erinevuse tunnetamine) ning välimus (kas lõhe on märgatav). Bastiaansen jt (2004) jagasid elukvaliteedi mõjutajad kaheks: objektiivsed nagu näiteks elutingimused, pere sotsiaalmajanduslik situatsioon ja edukus koolis, ning subjektiivsed nagu inimese füüsiline, emotsionaalne ja sotsiaalne toimimine. Käesolevas uurimustöös keskendutakse ainult viimasena mainitud, subjektiivsetele, mõjuritele, kuna need on patsientide isiklikud hinnangud, mis annavad kõige väärtuslikuma informatsiooni indiviidi enesetunde ja heaolu kohta.

Näo- ja suupiirkonna väärarengutega laste ja noorte sotsiaalsed probleemid ja nendest tulenev elukvaliteedi halvenemine on olnud mitmete, mujal maailmas läbi viidud, uuringute järelduseks (Crandall *et al.*, 2017; Hunt *et al.*, 2005, 2007; Kortelainen *et al.*, 2016; Ward *et al.*, 2013; Watson & Keith, 2002). Aravena jt (2017) leidsid, et HSL laste toimetulek koolikeskkonnas on märkimisväärselt madalam kui eakaaslastel, sh rõhutasid uurijad eraldi kõne ja eneseväljendusega seotud asjaolusid. Märkimist väärib, et antud uuringu järgi saavutasid HSL lapsed võrreldes eakaaslastega kõrgemad tulemused “minapildi” kategoorias. Selle mõnevõrra vastuolulise tulemuse seletusena toodi välja HSL laste leppimist iseendaga ning oma puudustega, millega terved lapsed pole pidanud silmitsi seisma. Analoogete tulemuseni jõudsid varem ka Leonard jt (1991), kelle uuringus osalenud HSL lastest 98% oli vähemalt keskmisel või sellest kõrgemal tasemel eneseteadlikkus. Tulemusi analüüsides leiti aga olulisi soo ja vanusega seotud erinevusi - poiste puhul eneseteadlikkuse näitaja vanusega paranes, kuid tüdrukute puhul hoopis langes. HSL erinevat mõju tüdrukutele ja poistele tõdesid ka Eslami jt (2013), kelle uuringu järgi oli poiste emotsionaalse heaolu näitaja

tüdrukutest oluliselt madalam. Damiano jt (2007) võrdlesid eri vanuses ning erinevat tüüpi lõhega HSL laste elukvaliteeti ja leidsid, et 2-7aastaste laste puhul olid rahulolu näitajad kõrgemad võrreldes 8-12aastastega. Täiendavalt leiti, et huule- ja suulaelõhega laste elukvaliteedi hinnangud olid madalamad kui ainult huulelõhega laste hinnangud. Samas vanemate laste puhul mõjutas näiteks huulelõhe rahulolu hinnangut negatiivsemalt kui varjatud suulaelõhe. Kramer jt (2007) tuvastasid samuti erinevusi laste rahulolu hinnangutes, mis olid seotud lõhe tüübi ja ulatusega - huule- ja suulaelõhega laste rahulolu hinnangud olid teiste lõhe tüüpidega võrreldes kõige madalamad. Välimuse mõju laste elukvaliteedile on kinnitanud veel mitmed teised läbiviidud uuringud (Barker & Bornstein, 2009; Damiano *et al.*, 2007; Feragen *et al.*, 2009; Feragen & Stock, 2016; Kortelainen *et al.*, 2016; Michael *et al.*, 2013; Richman, 1983; Thomas *et al.*, 1997). Huvitava uuringu viisid läbi Topolski jt (2005), kes uurisid näo väärarengutega noorukite ning muud laadi puuetega (näiteks liikumispuue, hüperaktiivsus) noorte hinnanguid elukvaliteedile ning võrdlesid neid tervete eakaaslastega. HSL laste hinnangud üldisele elukvaliteedile ei erinenud muud laadi puudega laste hinnangutest, kuid olid oluliselt madalamad võrreldes kontrollgrupiga.

HSL laste kõne ja kuulmisega seotud probleemide tugevat mõju nende heaolule on mitmed varasemad uuringud kinnitanud (Aravena *et al.*, 2017; Berger & Dalton, 2011; Feragen *et al.*, 2017; Millart *et al.*, 2001; Stock & Feragen, 2016). Näiteks Locker jt (2005) tõid selgelt välja probleemid laste kõnega, koolist puudumisega ning eakaaslaste poolt pidevate küsimuste esitamisega väärarengu kohta. Samas ei halvendanud uuringu järgi ükski nimetatud aspektidest laste sõnul nende heaolu ega elukvaliteeti. Kortelainen jt (2016) leidsid, et HSL laste kõne ja kuulmine on võrreldes eakaaslastega probleemsem ja mõjutab seetõttu nende igapäevaelu tegevusi. Damiano jt (2007) jõudsid lausa järelduseni, et raskused kõnega on üks olulisemaid HSL laste elukvaliteeti negatiivselt mõjutavatest aspektidest.

Locker jt (2005) leidsid 11-14aastaste HSL ja teiste näo- ja suupiirkonnaga seotud väärarengutega laste seas läbi viidud uuringus, et väärarengul on vähene mõju elukvaliteedile. Näo väärarengutega laste puhul ei täheldatud märkimisväärsed sotsiaalseid raskusi nagu näiteks probleeme eakaaslastega suhtlemisel või nende kõrvalejätmist. Watson ja Keith (2002) leidsid, et puuetega laste puhul on kõigis nende poolt analüüsitud elukvaliteedi neljas aspektis - heaolu, rahulolu, sotsiaalne kuulumine ja elukvaliteet kokku - tulemused kehvemad kui nende eakaaslastel. Sarnase tulemuseni jõudsid ka Kortelainen jt (2016), kes Soome laste seas läbiviidud uuringus tõdesid, et HSL mõjutab tugevalt laste emotsionaalset ja sotsiaalset heaolu.

Huule- ja suulaelõhega laste eluga rahulolu mõõtmise vajalikkus

On oluline, et HSL lapsed saaksid elada täisväärtuslikku elu ning neist kasvaksid enesekindlad ja oma eluga hakkama saavad inimesed. Puudest tulenevad raskused võivad viia eraklike eluviisideni, mis kahtlemata ei ole tulemus, mida HSL lapsed või nende vanemad sooviksid. Enamus sellise väärenguga lastest on muus osas täiesti terved ning võimelised elama täisväärtuslikku elu, mistõttu on oluline luua kõik vajalikud tingimused normaalse elukvaliteedi saavutamiseks. Nagu juba eelnevalt kirjeldatud, siis on elukvaliteet viimastel aastakümnetel tõusnud üheks olulisemaks mõõdupuuks mille järgi kavandatakse, viiakse ellu ja hinnatakse puuetega inimestele suunatud teenuseid (Watson & Keith, 2002; Zekovic & Renwick, 2003). Uued meetmed ja programmid töötatakse välja eesmärgiga, et need suurendaksid puuetega inimeste heaolu tervikuna, mitte vaid kindlaid osasid sellest (Zekovic & Renwick, 2003). Antud uurimistöö keskendub Eesti HSL laste elukvaliteedi analüüsile, mis hõlmab endas laste heaolu kujundavaid psühholoogilisi, sotsiaalseid ja funktsionaalseid aspekte. Lisaks on oluline arvestada, et kvaliteetse tulemuse tagab pidev koostöö erinevate erialaspetsialistidega.

Laste rahulolu testimine

Uurimustöö sihtgrupiks on valitud kooliealised lapsed, sest alatest 6. eluaastast areneb lastel abstraktne mõtlemine ja minapilt ning nad on võimelised iseseisvalt testidele vastama (Jokovic *et al.*, 2002; Rando *et al.*, 2018; Varni *et al.*, 2007). Seetõttu on alates sellest vanusest põhjendatud uurida nende enesehinnangut, rahulolu ja hinnanguid elukvaliteedi osas. Kuna HSL laste puhul on mõjutatud kogu perekond ning tihtipeale märkavad vanemad lastega seotud igapäevaseid probleeme isegi paremini kui patsiendid ise, siis on uuringusse kaasatud ka lapsevanemad. Täiendava, kõrvaltvaataja, hinnangu saamiseks on uuringusse kaasatud ka ravimeeskond. Vanemate ja ravimeeskonna kaasamine on vajalik eelkõige seetõttu, et lapsed pole veel kognitiivselt täiesti küpsed, neil on piiratud kogemused sotsiaalses keskkonnas ja nad on oma vanematest sõltuvad, mistõttu tõstab vanemate ja ravimeeskonna kaasamine tulemuste kvaliteeti (Davis *et al.*, 2007). Samas ei ole kindlasti võimalik ainult lapsevanemate ja ravimeeskonna hinnangute põhjal objektiivseid järeldusi HSL laste elukvaliteedi kohta teha, kuna varasemad uuringud on näidanud, et oma enesehinnangu ja emotsionaalse heaolu kohta suudavad kõige parema hinnangu anda siiski lapsed (Bos & Bahl, 2010; Feragen *et al.*, 2017; Havstam *et al.*, 2008; Mani *et al.*, 2010, 2013; Meyer *et al.*, 2016).

Testid ja küsimustikud

Laste ja noorukite elukvaliteedi ja heaolu hindamiseks on teaduskirjanduses kasutatud mitmeid erinevaid küsitlusvorme ja teste. Elukvaliteediga rahulolu hindamiseks kasutatakse antud uurimustöös kahte küsimustikku, millest esimese – *Tugevused ja raskused küsimustiku (TRK)* [*Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)*] - tunded, keskendumisvõime, käitumine] - täidavad vaid lapsed. Teise – *Kuulmise, välimuse ja kõne (KVK)* [*Cleft Hearing, Appearance and Speech Questionnaire (CHASQ)*] for Children and Young People - rahulolu välimuse, kuulmise ja kõnega] - täidavad nii lapsed, lapsevanemad kui ravimeeskonna spetsialistid. Küsimustikud koosnevad valdavalt valikvastustega küsimustest, kus vastaja annab väitele hinnangu skaalal, kus kõige madalam väärtus tähendab absoluutset mittenõustumist/rahulolematust ning kõige kõrgem väärtus vastupidist.

Tugevuste ja raskuste küsimustik (TRK)

TRK on lühike käitumuslik sõeluuring 3-16-aastastele lastele, millest on loodud mitmeid versioone. Antud töös on kasutatud eestikeelset 11-17-aastastele lastele loodud versiooni, mille algversioonist (Goodman, 1997) tõlkimisel olid abiks Kaia Kastepõld-Tõrs, Kati Aus, Mairi Männamaa, Alice Kolsar, Elina Laanes, Reet Montonen. Tugevuste ja raskuste küsimustikku on ulatuslikult kasutatud psühholoogilistes uurimustöödes ning see on kliinilise uurimisvahendina hästi valideeritud ning tugevas korrelatsioonis mitmete laste kohanemismeetmetega (Berger & Dalton, 2009; Feragen *et al.*, 2017). Sellest tulenevalt on tegemist mitmes keele- ja kultuuriruumis kinnitust leidnud testiga, mis võimaldab teha järeldusi laste elukvaliteedi sotsiaalsete ja psühholoogiliste komponentide kohta. Seetõttu on TRK küsimustiku kasutamine antud uurimustöös mõistlik ja põhjendatud.

Kuulmise, välimuse ja kõne küsimustikku (KVK)

KVK-küsimustikku on samuti ulatuslikult kliinilistes uurimustöödes üle Euroopa kasutatud (Berger & Dalton, 2009; Stiernman *et al.*, 2019). See koosneb üheksast faktorist, mida tavaliselt huule- ja/või suulaelõhe mõjutab, ja kuuest faktorist, mida ei mõjuta (Stiernman *et al.*, 2019). KVK-küsimustik on lühike ja lihtne kasutada, mistõttu on selle kasulikkust rõhutatud just kliinilises töös, kus ravimeeskond saab teostada kiire analüüsi määramaks parima ravi ning edendada diskussiooni patsiendi, lapsevanemate ja ravimeeskonna vahel (Stierman *et al.*, 2019). Viimane on väga oluline põhjus, miks antud küsimustikku ka antud

uurimistöös kasutatakse. Lisaks täiendab KVK-küsimustik väga hästi TRK küsimustikku, kuna võimaldab teha järeldusi laste välimuse, kõne ja kuulmise kohta.

Muud küsimustikud

Varasemates uuringutes on HSL laste rahulolu hinnangute saamiseks kasutatatud näiteks *Child Perception Questionnaire (CPQ)* küsimustikku, mis võimaldab hinnata suu tervisega seotud mõju elukvaliteedile laste, vanemate ja perekonna seisukohast (Jocovic *et al.*, 2002; Kortelainen *et al.*, 2016). See koosneb neljast osast: suuga seotud sümptomid, funktsionaalsed piirangud, emotsionaalne heolu ja sotsiaalne heolu. Lisaks on üsna laialdaselt levinud *Quality of Student Life Questionnaire (QSLQ)* küsimustiku kasutamine. Antud küsimustik jaguneb samuti neljaks faktoriks - rahulolu, heolu, sotsiaalne kuulumine ja võimestamine/kontroll - millest igaühes antakse hinnang kümnele elemendile (Watson & Keith, 2002). Eelnevalt nimetatud kaks täiendavat testi on kindlasti sobilikud HSL laste elukvaliteedi kohta informatsiooni saamiseks ning võimalusel tuleks kaaluda nende kasutamist ka tulevastel uurimustöödes. Kuid rohkem kui kahe testi kasutamine ühe ja sama sihtgrupiga oleks suurendanud laste koormust ebaproportsionaalselt palju ja seega mõjutanud uurimustöö tulemusi, mistõttu neid ei ole kasutatud.

Uurimustöö eesmärk ja hüpoteesid

Uurimustöö eesmärk on välja selgitada 9-12-aastaste huule- ja/või suulaelõhedega (HSL) laste elukvaliteediga rahulolu mõjutavate aspektide olulisus ning võrrelda neid eakaaslaste hinnangutega.

1. HSL laste rahulolu oma välimusega on madalam võrreldes eakaaslastega.
2. HSL laste sotsiaalsed oskused on võrreldes eakaaslastega kehvemad.
3. HSL laste hinnangud oma kõnekvaliteedile ja kuulmisele on madalamad võrreldes eakaaslastega.
4. HSL laste sotsiaalsete oskuste tase on seotud nende hinnangutega oma välimusele.
5. HSL laste vanemate ja lastega tegelevate spetsialistide (logopeed või ortodont) hinnangud laste välimusele, kõnekvaliteedile ja kuulmisele on madalamad võrreldes laste enda hinnangutega.
6. Nooremad HSL lapsed hindavad oma välimust kõrgemalt kui vanemad HSL lapsed.
7. HSL laste grupis hindavad tüdrukud oma välimust madalamalt kui poisid.

Metoodika

Tegemist on empiirilise ja kirjeldava uuringuga. Eelnevalt läbiviidud analoogseid empiirilisi uurimustöid analüüsides on välja selgitatud tegurid, mis mõjutavad laste rahulolu elukvaliteediga ning viimastest tulenevalt on sõnastatud hüpoteesid. Antud töös võrreldakse, kuidas rahulolu hinnangud erinevad uuringu- ja kontrollgrupis valitud kriteeriumite lõikes (vanus, sugu jne.). Ilmnenud seoseid rahuloluga ja eelnevalt nimetatud kriteeriumite vahel analüüsides sõnastatakse järeldused.

Valim

Valimi moodustavad 14 erineva huule- ja/või suulaelõhe raskusastmega 9-12 aastast last Eesti erinevatest piirkondadest, kellest 9 on poisid ja 5 tüdrukud (HSL grupp) ning kontrollgrupp, mis koosneb sooliselt ja vanuseliselt sobitatud 42 tavalapsest (kontrollgrupp). Uuringus osalevad kontrollgrupi lapsed on valitud kahe erineva piirkonna, Tartumaa ja Võrumaa, koolidest. Tartumaal asuvast Kõrveküla Põhikoolist osales 18 last ja Võrumaal Kääpa Põhikoolist 24 last. HSL grupi moodustavad eesti keelt emakeelena rääkivad eakohase arenguga lapsed, kes tulid regulaarsele vastuvõtule SA TÜK Kõrvakliinikusse (logopeedi vastuvõtt) või Unimedi Kliinikusse (ortodondi vastuvõtt). HSL gruppi ei kaasatud lugemisraskustega lapsi, kuna küsimustele vastamine eeldas lugemisoskust ja küsimuste mõistmist.

Uuringu läbiviimiseks ja andmete töötlemiseks on saadud kooskõlastus Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt (18.12.2017, protokoll number 276/M-14).

HSL grupi keskmine vanus oli küsimustike täitmise hetkel 10a10k (SD 1,4 aastat). Poiste keskmine vanus oli 11a2k (SD 1,4 aastat) ja tüdrukute vanus 10a4k (SD 1,37). Kontrollgrupi keskmine vanus oli küsimustike täitmise hetkel 10a11k (SD 1,23). Poiste keskmine vanus oli 11a3k (SD 1,26) ning tüdrukute vanus 10a5k (SD 1,04).

Antud uurimustöös kasutatav TRK küsimustik (vt *Mõõtevahendid*) on koostatud 11-17-aastastele lastele, kuid kuna valimis osalesid lapsed alatest 9. eluaastast, siis abistasid küsitluse läbiviijaid vastavalt vajadusele nooremaid lapsi ja andsid selgitusi. Kuna HSL grupp on heterogeenne, siis natukene nooremad lapsed on uuringusse kaasatud grupi homogeensuse parandamiseks. Kontrollgrupi koostamisel lähtuti HSL grupist, eesmärgiga tagada sooline ja vanuseline vastavus.

Mõõtevahendid

Elukvaliteediga rahulolu hindamisel kasutati kahte küsimustikku. Esimese – Tugevused ja raskused küsimustiku (TRK)(ingl k *Strengths and Difficulties Questionnaire*)(Goodman, 1997) täitsid ainult lapsed ja teise testi, milles anti hinnanguid lapsed kuulmise, välimuse ja kõne kohta (KVK-küsimustik)(ingl k *Cleft Hearing Appearance and Speech Questionnaire*) täitsid nii lapsed, lapsevanemad kui ravimeeskonna spetsialistid.

TRK küsimustik koosneb 25 väitest, mis on jagatud viide alakategooriasse (1) *emotsionaalsed sümptomid*, (2) *käitumisprobleemid*, (3) *hüperaktiivsus*, (4) *eakaaslastega läbisaamine*, (5) *prosotsiaalne käitumine* (Goodman, 1997). TRK küsimustikus annavad lapsed tagasisidet oma tunnete, keskendumisvõime ja käitumise kohta. Küsimustiku esimeses osas olid ette antud väited, mille kohta lapsed andsid hinnangu, kas see on nende puhul „vale“, „osaliselt õige“ või „kindlasti õige“. Vastused kodeeriti vastavalt 0, 1 ja 2. Viis väidet olid sõnastatud teistpidi, mistõttu oli nende puhul vajalik teostada ka teistega võrreldes vastupidine kodeerimine ehk (2, 1 ja 0), et tagada tulemuste võrreldavus.

Laste vastuste tulemusena saadi kõikide kategooriate kohta eraldi skoor 0-10, kus 0 väljendab raskuste puudumist antud valdkonnas ja 10 on vastupidine tulemus. Ainus erand oli viimane kategooria, *prosotsiaalne käitumine*, mille kodeerimise loogika oli vastupidine. Esimesed neli valdkonda kokku moodustasid *üldised raskused* skoori, mis jääb vahemikku 0-40. *Üldised raskused* skoor vahemikus 0-13 väljendab keskmist tulemust, mille puhul on märkimisväärsete kliiniliselt avalduvate probleemide olemusolu vähetõenäoline; skoor 14-16 võib viidata kliinilistele probleemidele; skoor 17-40 on kõrge ja viitab suure tõenäosusega kliiniliselt oluliste probleemide olemasolule. *Prosotsiaalne käitumine* skoor vahemikus 6-10 väljendab keskmist tulemust, mille puhul on kliiniliselt oluliste probleemide olemasolu vähetõenäoline. Skoor 5 viitab veidi kõrgendatud tõenäosusele ja tulemus 0-4 peegeldab juba märkimisväärset kliiniliselt oluliste probleemide ilmnemise riski. Kategooriate *emotsionaalsed sümptomid*, *käitumisprobleemid*, *hüperaktiivsus* ja *eakaaslastega läbisaamine* grupeerimise valem on ülevaatlikult väljatoodud Lisas 3, kus on ka eelnevalt kirjeldatud vastuste kodeerimise ja analüüsimise juhend, mis on küsimustiku koostajate poolt etteantud. TRK küsimustik on Lisas 2.

TRK teine osa koosnes valikvastustega väidetest, kus vastajad andsid otsest tagasisidet oma tunnete, keskendumisvõime, käitumise ja teistega läbisaamisega seotud raskuste ning nende kestuse kohta. Samuti andsid nad tagasisidet selle kohta, kas ja kuidas nimetatud raskused segavad nende igapäevaelu. Selle osa tulemusi vaadeldi antud uurimustöös binaarsetena ehk kas olulised raskused puuduvad (vastused „ei“ ja „vähesel

määral“, kodeeritud „0“) või raskused eksisteerivad (vastused „selged raskused“ ja „tõsised raskused“, kodeeritud „1“).

KVK-küsimustik koosneb 15st küsimusest, milles vastajad hindasid küsimusi 11-punktilisel skaalal, kus 0 tähendas absoluutset rahulolematust ja 10 täielikku rahulolu. Kaheksa küsimuse puhul andsid vastajad otseselt tagasisidet peapiirkonna rahulolu kohta - nina, huuled, lõug, hambad, põsed, juuksed, kõrvad, silmad ning viie puhul välimuse kohta üldiselt. Ülejäänud kahe küsimuse puhul anti tagasisidet kuulmise ja kõne kohta. KVK-küsimustik on SWA-küsimustiku (*Satisfaction with Appearance questionnaire*) modifitseeritud versioon ning selle eestikeelse versiooni on kohandanud ja valideerinud Tartu Ülikool ja Triin Jagomägi (Stiernman *et al.*, 2019). KVK-küsimustiku väljatöötamise eesmärgiks oli luua lühike, kasulik ja lihtsasti kasutatav HSL patsientide välimuse, kõne ja kuulmise tagasisidestamise vorm, mis sobituks lihtsasti kliinilisse tööruutiini (Stiernman *et al.*, 2019). KVK-küsimustik on leitav Lisas 1.

Küsimustike vastuseid kasutati sisendina hüpoteeside kontrollimisel. Mõlemad küsimustikud koosnevad valdavalt valikvastustega küsimustest, kus vastaja annab väitele hinnangu skaalal, kus kõige madalam väärtus tähendab absoluutset mittenõustumist/rahulolematust ning kõige kõrgem väärtus vastupidist. Saadud tulemuste analüüsimiseks kasutatakse korrelatsioonianalüüsi ja võrdlusteste.

Protseduur

Igapäevase kliinilise töö raames informeeriti HSL-ga sündinud last ja lapse seaduslikku esindajat võimalusest osaleda käesolevas uuringus. Informatsioon uuringu kohta edastati lapse seaduslikule esindajale kirjalikus vormis (infoleht). Uuringus osalemise/mitteosalemise otsust ei langetatud koheselt vaid infolehega oli võimalus iseseisvalt põhjalikumalt tutvuda ning seejärel tagastada/mitte tagastada allkirjastatud nõusolek. Nii tervete kui ka HSL-ga sündinud laste vanemad allkirjastasid informeeritud nõusoleku uuringus osalemiseks. Informeerimise käigus rõhutati uuringus osalemise vabatahtlikkust, keeldumist ei pidanud põhjendada, ja kinnitati, et uuringus mitte osalemine ei mõjuta patsiendi edasist ravi. HSL lapsed täitsid mõlemad küsimustikud kliinikumis iseseisvalt visiidi käigus, lapsevanemad ja logopeed või ortodont täitsid KVK-küsimustiku samuti visiidi käigus. Küsimustiku täitmiseks oli planeeritud spetsiaalne aeg. Küsimustiku täitmine ei vähendanud lapsele ettenähtud teraapiaaega.

Kontrollgrupis osalesid kaks erineva piirkonna kooli, kelle nõusolekut uuringus osalemiseks küsiti e-kirja teel. Lapsevanema nõusolekut lapse uuringus osalemiseks küsiti e-kooli kaudu, mitteosalemist ei pidanud põhjendama. Uuringusse valiti lapsed vanuse, soo ja kohaloleku järgi, jättes välja vaimse arengu mahajäämusega ja lugemisraskustega lapsed. Lapsed täitsid küsimustikud koolis individuaalselt või väikestes gruppides, et uurija saaks vajadusel küsimusi selgitada või täpsustada.

Andmeanalüüs

Andmeanalüüsiks kasutati IBM SPSS Statistics 24 ning Microsoft Excel 365. Valimi väiksuse ja andmete normaaljaotusele mittevastavuse tõttu kasutati HSL grupi ja kontrollgrupi vaheliste seoste uurimiseks Mann-Whitney U-testi. Kuna küsimustike vastused ehk analüüsitavad andmed on hinnangulised ja seetõttu on tegemist järjestustunnustega, siis uuriti tulemuste vahelisi seoseid Spearman'i korrelatsioonimeetodiga.

Tulemused

KVK-küsimustiku kokkuvõtte

HSL grupi puhul andsid KVK-küsimustikus hinnanguid lapsed enda kohta ise, lisaks hindasid last nende vanemad ja ravimeeskonna esindaja. Nimetatud hinnangud on tulemusi analüüsisides grupeeritud kaheks: *välimuse* kohta antud hinnangud ning *kõne ja kuulmise* kohta antud hinnangud.

Välimus

Välimusele hinnanguid andes vastasid lapsed küsimustele, mis puudutasid nende nägu ja välimust tervikuna, kuid nad andsid täpsemalt hinnanguid ka profiili, nina, huulte, lõua, hammaste, põskede, juuste, kõrvade ja silmade kohta.

Tabelis 1 on toodud HSL grupi ja kontrollgrupi vastuste keskmised tulemused KVK-küsimustikule. HSL grupi laste endi keskmine hinnang oma välimusele oli 8,71 (mediaan 9,12 ja SD 1,19). HSL grupp oli kõige rahulolematum oma ninaga (keskmine hinnang 7,50) ning kõige rohkem rahul oma põskede ja juustega (mõlemate keskmine hinnang 9,57). Vanemate ja ravimeeskonna hinnangud olid võrdlemisi sarnased, kuid läksid omakorda laste arvamusest mõnevõrra lahku – kõige vähem olid vanemad ja ravimeeskond rahul laste hammaste ja hambumusega (keskmised hinnangud vastavalt 5,00 ja 6,64) ning kõige rohkem rahul laste juustega (keskmised hinnangud vastavalt 9,64 ja 9,43).

Kontrollgrupi hinnang oma välimusele oli keskmiselt 8,73 (mediaan 9,42 ja SD 1,63). Kõige kõrgemalt hindas kontrollgrupp oma silmade välimust (keskmine 9,26) ja kõige madalamalt hinnati vastust küsimusele oma arvamuse kohta, kui head nad välja näevad (keskmine 8,02). Kontrollgrupis oli poiste keskmine hinnang oma välimusele 8,57 (mediaan 9,25 ja SD 1,76) ja tüdrukutel 9,01 (mediaan 9,58 ja SD 1,36).

Tabel 1. Valimi vastused KVK küsimustikule

	HSL grupp			Kontrollgrupp
	Laps	Lapsevanem	Ravim.	
Nägu	8,79	7,79	7,64	8,31
Välimus üldiselt	8,79	8,43	8,36	8,31
Profiil	8,64	7,86	7,57	8,57
Arvamus oma väljanägemise kohta	8,36	8,00	8,14	8,02
Nina	7,50	6,79	7,79	8,81
Huuled	8,57	7,21	7,79	9,10
Lõug	8,86	8,71	8,86	8,88
Hambad	8,21	5,00	6,64	8,64
Põsed	9,57	9,29	9,07	8,76
Juuksed	9,57	9,64	9,43	8,98
Kõrvad	9,36	9,21	9,43	9,10
Silmad	9,29	9,43	9,29	9,26
Kõne	8,00	6,36	7,79	9,07
Kuulmine	9,14	8,29	9,00	9,48
Lõhe märgatav teistele inimestele	7,71	5,71	7,14	n.a

Märkus. Näitajad on skaalal 0-10.

Tabelis 2 on koondatud HSL grupi laste, lapsevanemate ja ravimeeskonna hinnangud laste *välimusele* ning *kõnele ja kuulmisele*. Uuringust selgus, et HSL grupi poisid andsid oma välimusele keskmiselt madalama hinnangu (8,43) kui tüdrukud (9,22). Spearman'i korrelatsiooni järgi eksisteeris soo ja välimusele antud hinnangu vahel nõrk seos ($r=0.372$), kuid see polnud statistiliselt oluline. Vanemate ja ravimeeskonna hinnangud laste üldisele välimusele olid keskmiselt vastavalt 7,93 ja 8,24.

Tabel 2. KVK küsimustiku keskmised ja seos sooga, HSL grupp

	HSL grupi lapsed				Spearman's rho (r)
	Poisid	Tüdrukud	Vanemad	Ravim.	
Välimus	8,43 (SD 1,19)	9,22 (SD 1,12)	7,93 (SD 1,32)	8,24 (SD 0,99)	.372 (p=0.190)
Kõne ja kuulmine	8,11 (SD 1,82)	9,40 (SD 1,34)	7,32 (SD 2,55)	8,39 (SD 1,18)	.465 (p=0.094)

Märkus. Välimus ning kõne ja kuulmine näitajad on skaalal 0-10.

Tabel 3 annab ülevaate kontrollgrupi hinnangutest oma *välimusele* ning *kõnele ja kuulmisele*. Uuringust selgus, et kontrollgrupi keskmine hinnang oma välimusele oli 8,73

(mediaan 9,42 ja SD 1,63). Lisaks selgus, et tüdrukud olid keskmiselt rohkem rahul oma välimusega kui poisid. Korrelatsioon sugude ja välimuse hinnangute vahel oli nõrk ja statistiliselt ebaoluline.

Tabel 3. Kontrollgrupi tulemused KVK-küsimustiku alusel

	Kontrollgrupp		Spearman's rho (r)
	Poisid	Tüdrukud	
Välimus	8,57 (SD 1,76)	9,01 (SD 1,36)	.137 (p=0.386)
Kõne ja kuulmine	9,20 (SD 1,32)	9,40 (SD 0,97)	.050 (p=0.752)

Märkus. Välimus ning kõne ja kuulmine näitajad on skaalal 0-10

Kõne ja kuulmine

HSL grupi laste hinnang oma *kõnele ja kuulmisele* oli keskmiselt 8,57 (mediaan 9,00 ja SD 1,73). Tabelist 1 on näha, et kõrgemalt hinnati kuulmist ja madalamalt kõne kvaliteeti. Lapsevanemad ja ravimeeskond hindasid samuti kõrgemalt kuulmist ja madalamalt kõne. Vanemate koondhinnang laste *kõnele ja kuulmisele* (7,32) oli laste endi hinnangust selgelt madalam, kuid ravimeeskonna hinnang (8,39) oli peaaegu samaväärne laste endi hinnanguga. Vaadeldes poisse ja tüdrukuid eraldi, siis oli tüdrukute hinnang *kõnele ja kuulmisele* (9,40) märkimisväärselt kõrgem kui poistel (8,11). Spearman'i korrelatsiooni järgi eksisteeris soo ning *kõnele ja kuulmisele* antud hinnangu vahel keskmine seos ($r=0.465$), kuid see polnud statistiliselt oluline.

Kontrollgrupi hinnang oma *kõnele ja kuulmisele* oli keskmiselt 9,27 (mediaan 10,00 ja SD 1,20). Tabelist 1 on näha, et sarnaselt HSL grupile hindas ka kontrollgrupp kõrgemalt oma kuulmist (9,48) ja madalamalt kõne (9,07), kuid nende hinnangute vahe oluliselt väiksem, kui HSL grupi puhul. Kontrollgrupi poiste ja tüdrukute keskmised hinnangud *kõnele ja kuulmisele* olid väga sarnased. Spearman'i korrelatsioon näitaja *soo* ning *kõne ja kuulmise* vahel näitab selgelt seose puudumist ($r=0.050$).

Tabelis 4 on võrreldud KVK-küsimustike komponente HSL grupi ja kontrollgrupi vahel. Tulemuseks on, et kuigi mõningad HSL laste ja kontrollgrupi antud hinnangud oma *välimusele* ning *kõnele ja kuulmisele* olid üsna erinevad, näiteks *kõne* ja *nina* (vt Tabel 1), siis Mann-Whitney U-test järgi ei olnud ükski neist erinevustest statistiliselt oluline.

Tabel 4. HSL grupi ja kontrollgrupi laste KVK-küsimustiku vastuste seosed

	Mann-Whitney U	Z	p
Nägu	269.00	-.531	.595
Välimus üldiselt	282.00	-.245	.806
Profiil	277.00	-.357	.721
Arvamus oma väljanägemise kohta	272.50	-.428	.669
Nina	215.50	-1.688	.091
Huuled	233.50	-1.358	.174
Lõug	270.00	-.531	.595
Hambad	264.50	-.609	.543
Põsed	224.50	-1.500	.134
Juuksed	261.50	-.743	.458
Kõrvad	256.00	-.868	.385
Silmad	288.50	-.137	.891
Kõne	207.50	-1.861	.063
Kuulmine	264.00	-.714	.475

Märkus. Z – näitab olulist erinevust, kui absoluutväärtus on suurem kui 1,96.

TRK küsimustiku tulemused

TRK küsimustiku tulemused on jaotatud kolme kategooriasse: *prosotsiaalne käitumine* skoor, *üldised raskused* skoor ja lapse hinnang, kas ta on enda juures märganud raskusi vähemalt ühes järgevatest valdkondades: tunded, keskendumisvõime, käitumine ja teistega läbisaamine.

TRK küsimustiku vastused on koondatud Tabelis 5, millest on näha, et TRK küsimustikule vastates väljendasid HSL lapsed kõige suuremaid raskuseid kategoorias *hüperaktiivsus* ning kõige vähem kategoorias *emotsionaalsed sümptomid*. Kontrollgrupil olid kõige suuremad raskused kategoorias *eakaaslastega läbisaamine* ja kõige vähem kategoorias *käitumisprobleemid*.

Tabel 5. TRK küsimustiku koondtulemused

	HSL grupp (keskmine)			Kontroll (keskmine)		
	Kokku	Poisid	Tüdrukud	Kokku	Poisid	Tüdrukud
Prosotsiaalne käitumine	9,07	8,78	9,60	7,40	7,11	7,93
Üldised raskused	7,29	8,00	6,00	9,19	10,07	7,60
Emotsionaalsed sümptomid	1,57	1,56	1,60	2,05	2,00	2,13
Käitumisprobleemid	1,64	1,78	1,40	1,95	2,26	1,40
Hüperaktiivsus	2,21	2,78	1,20	2,40	2,67	1,93
Eakaaslastega läbisaamine	1,86	1,89	1,80	2,79	3,15	2,13

Märkus. Kõikide näitajate puhul on võimalik skoor 0-10 (v.a üldised raskused, kus on 0-40).

HSL grupi siseselt kategoorias *prosotsiaalne käitumine* variatsioon praktiliselt puudus ning keskmine tulemus oli 9,07 (SD 1,33). Vaadeldes eraldi poisse ja tüdrukuid, siis eksisteeris siiski väike erinevus. Kontrollgrupi puhul oli antud kategooria keskmine tulemus 7,40 (SD 2,18). Poiste ja tüdrukute vaheline erinevus oli täpselt sama, mis HSL grupis. Mõlema grupi keskmine väärtus jäi vahemikku 6-10, mille puhul on küsimustiku koostajate puhul kliiniliselt oluliste probleemide olemasolu vähetõenäoline. Kontrollgrupis said sellest vahemikust väiksema tulemuse kaheksa last 42st. HSL gruppi puhul said kõik lapsed skoori vahemikus 6-10.

Kategooria *üldised raskused* keskmine skoor oli väga madal – 7,29 (SD 5,73), mis viitab sellele, et HSL grupil keskmiselt raskused sisuliselt puuduvad. Võrreldes omavahel poiste ja tüdrukute tulemusi, siis teatav erinevus eksisteerib – poiste keskmine skoor on 8,00 ja tüdrukutel 6,00 – kuid mõlemad jäävad oluliselt allapoole piirväärtusest, mille puhul küsimustiku autorid täheldavad kliiniliselt olulisi raskusi (Lisa 3). *Soo* ja *üldised raskused* vaheline korrelatsioon oli keskmise tugevusega ($r=0.352$), kuid statistiliselt mitteoluline.

Kontrollgrupi puhul oli *üldised raskused* keskmine skoor 9,19 (SD 6,22). Poiste puhul vastavalt 10,07 (SD 6,18) ja tüdrukute puhul 7,60 (SD 6,21). Kontrollgrupis on poiste ja tüdrukute vahe märkimisväärne ning see näitab, et tüdrukutel on keskmiselt vähem raskusi, kuid *soo* ja *üldised raskused* vaheline korrelatsioon on nõrk ($r=0.214$) ja statistiliselt mitteoluline.

Tabelis 6 on välja toodud kõik seosed kahe uuritava grupi vahel, mis KVK ja TRK küsimustike tulemustest välja tulid. *Prosotsiaalne käitumine* on ainus mõlema küsimustiku näitaja, mille puhul eksisteeris statistiliselt oluline erinevus HSL grupi ja kontrollgrupi vahel ning selle järgi on HSL laste *prosotsiaalse käitumise* skoor kõrgem ja seetõttu parem.

Tabel 6. Gruppide omavaheliste seoste koondtabel

	Mann-Whitney U	Z	p
Kõne ja kuulmine	218.00	-1.614	.106
Välimus	263.50	-0.584	.559
Prosotsiaalne käitumine	146.50	-2.843	.004
Üldised raskused	240.50	-1.014	.310
Hüperaktiivsus	278.00	-0.135	.893
Emotsionaalsed sümptomid	249.00	-0.871	.384
Käitumisprobleemid	278.50	-0.303	.762
Eakaaslastega läbisaamine	211.50	-1.582	.114

Märkus. Z – näitab olulist erinevust, kui absoluutväärtus on suurem kui 1,96.

Üldised raskused alajaotuste seas leiti HSL grupi ja kontrollgrupi vahel erinevus kategoorias *eakaaslastega läbisaamine* - HSL grupi laste hinnangud on kõrgemad, kuid siiski mitte statistiliselt olulised ($Z=-1.582$). Ainus *üldised raskused* skoori komponent, milles HSL grupi puhul esines oluline erinevus tüdrukute ja poiste vahel, oli *hüperaktiivsus* (*soo* ja *hüperaktiivsuse* vaheline korrelatsioon $r=-0.526$), kuid see polnud statistiliselt oluline. Kontrollgrupi poisse ja tüdruke võrreldes olid kõik *üldised raskused* skoori komponentide seosed olematud või väga nõrgad.

Kolmanda kategooria ehk kas vastajad ise otseselt tunnetavad oma raskusi, tulemuseks oli HSL grupis 13 vastajat, kel puudusid olulised raskused ning 1 vastaja, kes tunnetas selgelt raskusi. Võrreldes omavahel kolmanda kategooria vastuseid ja *üldised raskused* skoori, siis täieliku kokkulangevuse korral oleks pidanud 2 vastajat tunnetama selgeid raskusi ja 12 mitte. Kusjuures nimetatud 1 vastaja, kes enda puhul raskusi täheldas, ei oleks *üldised raskused* skoori arvestades (8,00) tohtinud raskusi tunnetada.

Kontrollgrupi puhul tunnetasid 42st vastajast otseselt ise raskusi kas tunnetega, keskendumisvõimes, käitumises või teistega läbisaamises 5 last. Kui võrrelda omavahel antud kategooria ja *üldised raskused* kategooria tulemusi, siis täieliku kokkulangevuse korral

oleksid pidanud olulisi raskusi tunnetama 7 last. Nimetatud viie lapse, kes raskusi tunnetasid, keskmine *üldised raskused* skoor oli 17, mis jääb ülespoole küsimustiku kehtestatud piirväärtusest (Lisa 3) ja on seega kooskõlas eeldatavate tulemustega. Olulisi raskusi mittetunnetava 37 lapse *üldised raskused* keskmine skoor oli 8,1 jäädes selgelt alla eelnevalt nimetatud piirväärtusest ja on seega samuti kooskõlas eeldatavate tulemustega.

KVK-küsimustiku ja TRK küsimustiku vahelised seosed

Tabelis 7 on näidatud HSL grupi ja kontrollgrupi laste mõlematele küsimustikele antud vastuste omavahelised seosed.

Tabel 7. KVK ja TRK küsimustike komponentide omavahelised seosed HSL grupis ja kontrollgrupis.

		Grupeerimine	Välimus	Kõne/kuulmine	Prosotsiaalne käitumine	Hüperaktiivsus	Emotsionaalsed sümptomid	Käitumisprobleemid	Eakaaslastega läbisaamine	Üldised raskused
HSL grupp (n=14)	Välimus	Kokku			.031	-.613*	-.222	-.244	-.590*	-.463
		Poisid			-.507	-.462	-.130	.131	-.385	-.143
		Tüdrukud			.725	-.459	-.105	-.108	-.649	-.154
	Kõne/kuulmine	Kokku			.075	-.519	-.269	-.211	-.376	-.419
		Poisid			-.473	-.166	-.009	.415	.169	.142
		Tüdrukud			1.000**	-.791	-.725	-.745	-.745	-.707
	Vanus	Kokku	-.591*	-.218	.114	.163	-.260	-.218	-.031	-.119
		Poisid	-.603	-.201	.180	.288	.026	-.110	.000	-.089
		Tüdrukud	-.564	.000	.000	-.447	-.667	-.632	-.211	-.700
Kontrollgrupp (n=42)	Välimus	Kokku			.258	-.039	.041	.146	.316*	.135
		Poisid			.169	.040	.172	.239	.394*	.292
		Tüdrukud			.310	-.156	-.187	.062	.365	-.014
	Kõne/kuulmine	Kokku			.407**	-.145	-.048	-.122	.180	-.033
		Poisid			.366	-.185	.076	.000	.387*	.113
		Tüdrukud			.420	-.092	-.297	-.355	-.081	-.257
	Vanus	Kokku	-.109	-.230	-.220	-.091	-.300	.040	.020	-.130
		Poisid	.007	-.208	-.348	-.047	-.311	.074	.015	-.112
		Tüdrukud	-.054	-.090	.296	-.373	-.339	-.273	-.476	-.470

* . $p < 0.05$

** . $p < 0.01$

HSL grupp

Välimuse (kuidas HSL grupp enda välimust hindas) näitaja ning *hüperaktiivsuse* näitaja vahel eksisteeris tugev negatiivse suunaga seos ($r=-0.613$). See tähendab, et välimuse näitaja suurenedes hüperaktiivsuse näitaja langeb. Sarnaselt tugev negatiivse suunaga seos esineb *välimuse* ja *eakaaslastega läbisaamise* näitajate vahel ($r=-0.590$). Välimuse näitaja kasvades väheneb eakaaslastega probleemide näitaja. Mõlemad seosed olid ka statistiliselt olulised ($p<0.05$)

KVK-küsimustiku teise komponendi, *kõne ja kuulmise*, näitaja puhul eksisteerisid küll mõned TRK küsimustiku näitajad, mille puhul ilmnis tulemustes märkimisväärne seos (nt *hüperaktiivsuse* puhul $r=-0.519$), kuid ükski nendest seostest polnud statistiliselt oluline. Poiste puhul on omavahelises keskmiselt tugevas seoses *kõne ja kuulmine* ning *prosotsiaalne käitumine* ($r=-0.473$) ning *kõne ja kuulmine* ning *käitumisprobleemid* ($r=0.415$). Tüdrukute puhul on tulemus veelgi erilisem – *kõne ja kuulmine* ning *prosotsiaalse käitumise* vahel eksisteerib ideaalne statistiliselt oluline seos ($r=1.000$, $p<0.01$). Lisaks on tüdrukute puhul kõigi teiste TRK küsimustiku komponentide ning *kõne ja kuulmise* vaheline seos vähemalt 0.7 (Tabel 7), kuid need ei ole statistiliselt olulised.

HSL grupi puhul leidis ka tugev ja statistiliselt oluline seos ($r=-0.591$, $p<0.05$) *vanuse* ja *välimusega* rahulolu vahel. Vanuse kasvades rahulolu välimusega vähenes. Teistele tulemustele ei avaldanud vanus märkimisväärset mõju. Lisaks ilmnis HSL grupi tüdrukutel tugev negatiivne statistiliselt mitteoluline korrelatsioon *vanuse* ja *emotsionaalsete sümptomite* ($r=-0.667$) ja *käitumisprobleemide* ($r=-0.632$) vahel. Ka kontrollgrupi tüdrukutel oli *käitumisprobleemide* puhul seos *vanusega* tugevam, kui poistel.

Kõne ja kuulmine näitaja ning *vanuse* vahelise seose korrelatsioon oli HSL grupil nõrk ja see ei olnud ka statistiliselt oluline. Olulisi seoseid ei leidunud ka, kui vaadelda muutujaid *vanus* ning tugevuste ja raskuste küsimustiku kahte peamist komponenti – *prosotsiaalne käitumine* ja *üldised raskused*.

Vanemate ja ravimeeskonna KVK-küsimustiku tulemuste ja laste TRK küsimustiku tulemuste vahel polnud ühtegi märkimisväärselt tugevat seost.

Kontrollgrupp

Kontrollgrupi KVK-küsimustiku ja tugevuste raskuste küsimustiku tulemuste vahel leidis keskmine seos *välimuse* ja *eakaaslastega läbisaamise* näitajate vahel ($r=0.316$), mis oli ka statistiliselt oluline ($p<0.05$). Teise KVK-küsimustiku komponendi, *kõne ja kuulmise*, puhul esines keskmise tugevusega seos *prosotsiaalne käitumise* näitaja vahel ($r=0.407$) ning see oli

statistiliselt oluline ($p < 0.01$). Kontrollgrupi puhul oli nii *välimuse* kui *kõne ja kuulmise* näitajate ja *vanuse* vahelised seosed nõrgad ja statistiliselt mitteolulised.

Vanuse ning *prosotsiaalne käitumine* ja *üldised raskused* kategooriate vahel seoseid ei leitud. *Vanus* mõjutas negatiivselt poiste *prosotsiaalse käitumise* tulemust, kuid tüdrukute puhul oli mõju positiivne. Tüdrukute puhul mõjutas *vanus* kesmise tugevusega *eakaaslastega läbisaamise* tulemust, kuid poiste puhul mõju puudus. *Välimuse* ja *eakaaslastega läbisaamise* vahel oli kontrollgrupis kesmise tugevuse ja statistiliselt oluline seos ($r = 0.316$, $p < 0.05$). *Kõne ja kuulmise* puhul eksisteeris sugude lõikes oluline erinevus, mis kogu gruppi koos analüüsides ei avaldunud. Poiste puhul oli tugevas ja statistiliselt olulises seoses *kõne ja kuulmine* ning *eakaaslastega läbisaamine* ($r = 0.387$ ja $p < 0.05$), tüdrukutel aga seos puudus. Ka *käitumisprobleemid* ja *emotsionaalsed sümptomid* puhul olid tüdrukute ja poiste seosed erineva tugevusega.

Huvitav leid HSL grupi ja kontrollgrupi TRK küsimustiku tulemusi võrreldes oli tugev ja statistiliselt väga oluline miinusmärgiga seos *prosotsiaalne käitumine* ja *üldised raskused* vahel ($r = -0.507$, $p < 0.01$). See tulemus justkui valideerib küsimustiku koostajate meetoodikat, kuna kahel teoreetiliselt üksteisele vastanduval näitajal on ka empiirilisi tulemusi analüüsides vastupidine skoor.

Arutelu

Minu uurimustöö eesmärgiks oli välja selgitada 9-12-aastaste huule- ja/või suulaelõhedega laste elukvaliteediga rahulolu mõjutavate aspektide olulisus ning võrrelda neid eakaaslaste hinnangutega. Lähtuvalt eesmägist püstitasin oma tööle seitse hüpoteesi, mille kontrollimiseks kasutasin küsimustike vastustest saadud tulemuste analüüsi.

Esimese hüpoteesi - **HSL laste rahulolu oma välimusega on võrreldes eakaaslastega madalam** - kontrollimiseks viidi läbi Mann-Whitney U-test, milles võrreldi kahe grupi hinnanguid välimusele. Esimene hüpotees kinnitust ei leidnud, kuna HSL grupi ja kontrollgrupi keskmised hinnangud oma välimusele oluliselt ei erinenud. Ainus detail *välimuses*, mille puhul HSL laste ja kontrollgrupi hinnangud olid üsnagi erinevad, oli rahulolu ninaga. HSL lapsed olid oluliselt vähem rahul oma nina kujuga. See oli ka välimuse detail, millega HSL lapsed olid tervikuna enda juures kõige vähem rahul. Kuid nagu mainitud HSL grupi ja kontrollgrupi vaheline erinevus polnud statistiliselt oluline nagu ka kõigi ülejäänud välimuse detailide puhul ning välimusele antud keskmise hinnangu puhul. Damiano jt (2007) ja Kortelainen jt (2016) leidsid oma uurimustes, et välimus mõjutab HSL laste rahulolu oma elukvaliteediga rohkem kui eakaaslaste puhul, kuid pigem täheldasid nad antud seose avaldumist seoses perekonna sotsiaalmajandusliku staatusega ja seeläbi piiratud ravivõimaluste kättesaadavusega. Ehk HSL laste rahuloluhinnangud oma välimusega olid pigem kehvemad nendel lastel, kelle perekonna võimalused ei lubanud neil piisavalt ravi ja teraapiat pakkuda.

Laste ja noorte hinnangud oma välimusele ei ole alati seotud mõne välise defektiga, näiteks näopiirkonna esteetiliste probleemidega. Näiteks Shapiro jt (2015) leidsid, et näopiirkonna defektiga laste hinnangud oma näo välimusele olid väga tugevalt seotud laste hinnangutega oma üldisele välimusele. Lisaks, Barker ja Bornstein (2009) leidsid, et 10-14-aastaste laste hinnangud välimusele on seotud ja mõjutatud nende enesehinnangust. Samuti on väga oluline kaaslastega läbisaamine – Michael jt (2013) jõudsid järelduseni, et head suhted eakaaslastega mõjutavad väga otseselt seda, kuidas lapsed oma keha ja välimusega rahul on. Seega on rahulolu oma välimusega oluliselt komplekssem ja võib järeldada, et rahulolematuse välimusega on seotud palju enamate teguritega, kui vaid näo esteetika.

Täiendavalt on võimalik välja tuua, et olenemata välimust puudutavate statistiliselt oluliste seoste puudumisest HSL grupi ja kontrollgrupi puhul, eksisteeris tulemustes üsna märkimisväärne vahe kahe grupi vahel, mis puudutas *soo* ja *välimuse* põhjuslikku seost. HSL

grupi puhul leidis keskmise tugevusega seos, mille järgi tüdrukud hindavad oma välimust poistest kõrgemalt. Kontrollgrupi puhul oli antud seos samasuunaline, kuid väga nõrk. Antud tulemustest on pikemalt juttu viimase hüpoteesi juures.

Teise hüpoteesi - **HSL laste sotsiaalsed oskused on võrreldes eakaaslastega kehvemad** – paikapidavuse kontrollimiseks võrreldi mõlema grupi TRK küsimustiku tulemusi Mann-Whitney U-testi abil. Antud hüpotees ei leidnud kinnitust. Kahe grupi vahel leiti statistiliselt olulised erinevused *prosotsiaalse käitumise* aspekti vastuseid analüüsides – HSL lapsed said kõrgema tulemuse. Võib järeldada, et nad on hoolivamad, sõbralikumad ja abivalmivad oma kaaslaste suhtes. HSL grupi laste vastused jäid TRK küsimustiku koostaja etteantud vahemikku 6-10, mille puhul on kliiniliselt oluliste probleemide ilmnemine vähetõenäoline – kontrollgrupis jäi kaheksa lapse tulemus sellest vahemikust allapoole. Tegemist on mõnevõrra vastuolulise tulemusega, sest varasemad uuringud on leidnud, et HSL lastel on pigem raskusi eakaaslastega suhtlemisel (Hunt *et al.*, 2005, 2007; Kortelainen *et al.*, 2016; Murray *et al.*, 2009; Ward *et al.*, 2013; Watson & Keith, 2002). Mõned uuringud on küll leidnud, et võrreldes eakaaslastega ei ole HSL laste sotsiaalsed oskused kehvemad (Berger & Dalton, 2009; Locker *et al.*, 2005), kuid mitte paremad. Nimetatud vastuolu varasemate uuringutega kinnitab ka *eakaaslastega läbisaamine* näitaja, mille puhul eksisteeris mõlema grupi vahel märgatav erinevus – HSL lapsed said oma eakaaslastega paremini läbi. Antud tulemused lubavad järeldada, et uuringus osalenud HSL laste sotsiaalsed oskused on hoopis paremad, kui nende eakaaslasi esindava kontrollgrupi oskused.

Täiendavalt väärib märkimist TRK küsimustiku kolmas komponent ehk kuidas vastasid lapsed otsesele küsimusele oma raskuste kohta igapäevaelu tegevustega (küsimustiku esimesed kaks komponenti koosnesid kaudsetest küsimustest ehk kontrollküsimustest laste sotsiaalsete oskuste kohta). Kontrollgrupp tunnetas enda raskusi üsnagi adekvaatselt – kui nende *üldised raskused* skoor prognoosis, et neil pole märkimisväärsed raskused, siis vastasid kontrollgrupi esindajad ka viimases osas ise, et neid puuduvad raskused. Kontrollgrupis vastasid kümme last, kelle *üldised raskused* skoor oli madal ja prognoosis seega raskuste puudumist, et neil on väikesed või olulised raskused. Kusjuures kümnest vastajast kuus *üldised raskused* skoor oli väga piiripealne ehk ainult neljal vastajal oli see selgelt üle piirväärtuse. HSL grupi puhul oli olukord oluliselt variatiivsem, mis on ka arusaadav, kuna HSL laste grupp on väga heterogeenne. Viis last, mis on rohkem kui kolmandik HSL grupist, kelle *üldised raskused* skoor oli madal ja lubanuks prognoosida raskuste puudumist, nentisid siiski, et neil on kas väikesed või selged raskused. Üks laps, kelle *üldised raskused* skoor viitas väga tõenäoliselt raskustele, seda ise ei teadvustanud. Ka

kontrollgrupis oli kaks last, kelle puhul joonistus välja sarnane muster – ühel neist oli *üldised raskused* skoor isegi väga kõrge, kuid ta ise raskusi ei teadvustanud. Antud leid on huvitav seetõttu, et paljud varasemad uuringud on leidnud, et HSL laste minapilt on oluliselt selgemalt ja realistlikumalt väljakujunenud, kui nende eakaaslastel (Aravena *et al.*, 2017; Leonard *et al.*, 1991) – antud leid on aga vastupidine. Pigem saab järeldada, et vastused kaudsetele küsimustele oma raskuste kohta näitasid HSL grupi puhul positiivsemat tulemust, kui kontrollgrupi puhul – nad on enesekindlamad, avatumad ja saavad hästi oma eakaaslastega läbi. Kuid kuigi otsene küsimus raskuste kohta oleks võimaldanud neil selgelt oma tugevusi näidata, siis nad valisid hoopis vastupidise suuna ja otsustasid näidata end nõrgemana. Võib spekuloida, et ehk sisendatakse HSL lastele pidevalt nende erilist olukorda, mistõttu tunnetavad nad „õigust“ tunda raskusi ja näida nõrgemad.

Kolmanda hüpoteesi - **HSL laste hinnangud oma kõnele ja kuulmisele on madalamad võrreldes eakaaslastega** - kontrollimiseks kasutati Mann-Whitney U-testi, milles võrreldi kahe grupi hinnanguid *kõnele ja kuulmisele*. Hüpotees ei leidnud kinnitust. HSL grupi ja kontrollgrupi laste hinnangute vahe oli märgatav, kuid statistiliselt mitteoluline. Uuringu- ja kontrollgrupi tüdrukud tajusid oma kõnekvaliteeti ja kuulmist sarnaselt, kontrollgruppi kuuluvad poisid aga hindasid oma *kõnet ja kuulmist* kõrgemalt kui HSL poisid. Kuna võrdlustest viitas teatud erinevustele kahe grupi vahel, siis on antud tulemus üldjoontes kooskõlas eelnevalt läbiviidud uuringutega. Mitmed neist on välja toonud, et tihti on kõigi teiste komponentidega võrreldes just kõne see, millele antavad hinnangud on HSL laste puhul oluliselt kehvemad ja mõjutavad elukvaliteeti kõige rohkem (Aravena *et al.*, 2017; Damiano *et al.*, 2007; Kortelainen *et al.*, 2016; Locker *et al.*, 2005).

Laiendades vaatenurka ja analüüsides, kuidas mõjutas antud uurimustöö puhul *kõne ja kuulmine* HSL laste sotsiaalseid oskuseid, siis leidis mitu tähelepanuväärset seost. Näiteks leidis *kõne ja kuulmise* ning *hüperaktiivsuse* vahel keskmise tugevusega seos, mille järgi paremad hinnangud esimesele, tähendasid vähem probleeme hüperaktiivsusega. Vaadeldes eraldi poisse ja tüdrukuid, võib veel näiteks poiste puhul välja tuua kaks keskmise tugevusega ning üllatavat seost. Nende *kõne ja kuulmise* näitaja paranedes vähenes *prosotsiaalne käitumise* skoor ning suurenes *käitumisprobleemide* skoor, mis mõlemad viitavad raskuste süvenemisele. Tüdrukute puhul on tulemus veelgi erilisem – *kõne ja kuulmise* ning *prosotsiaalse käitumise* vahel eksisteeris ideaalne ja statistiliselt oluline positiivne seos, mis tähendab, et *kõne ja kuulmise* näitaja paranemine avaldas positiivset mõju ka nende *prosotsiaalse käitumise* näitajale. Lisaks on tüdrukute puhul kõik teised TRK küsimustiku kategooriad *kõne ja kuulmisega* tugevas seoses. HSL laste gruppi tervikuna analüüsides seda

seost ei ilmnunud. Seega on oluline hinnata poisse ja tüdrukuid eraldi. Kontrollgrupi puhul leidsin, et kõrgemad hinnangud *kõnele ja kuulmisele* suurendavad kontrollgruppi kuuluvate laste *prosotsiaalseid oskuseid* – nad on kaastundlikumad, heatahtlikumad ja hoolivad rohkem teiste tunnetest

Neljanda hüpoteesi - **HSL laste sotsiaalsete oskuste tase on seotud nende hinnangutega oma välimusele** - testimiseks analüüsiti laste hinnanguid oma *välimusele* ja sotsiaalsetele oskustele (TRK küsimustik) ning selgitati välja võimalikud seosed. HSL grupi puhul eksisteeris tugev ja statistiliselt oluline seos *välimuse* ja *hüperaktiivsuse* vahel ning *välimuse* ja *eakaaslastega läbisaamine* vahel. Ka põhjusliku seose suund on aimatav, kuna selleni on jõudnud ka varasemad uuringud (Barker & Bornstein, 2009; Michael *et al.*, 2013) – mida kõrgema hinnangu laps oma välimusele on andnud, seda vähem on tal probleeme hüperaktiivsusega ja eakaaslastega läbisaamisega. Nimetatud tulemustele tuginedes on võimalik antud hüpotees kinnitada.

Kui analüüsida kontrollgrupi tulemusi, siis on ainus statistiliselt oluline seos *välimusega* kategoorial *eakaaslastega läbisaamine*, kuid see on pigem nõrk. Väga huvitav on aga põhjusliku seose suund, mis on nimelt vastupidine HSL grupis täheldatuga – mida kõrgema hinnangu on laps oma välimusele andnud, seda rohkem probleeme on tal eakaaslastega läbisaamisega. On võimalik argumenteerida, et HSL laste puhul tähendab parem hinnang oma välimusele ka suurenenud enesekindlust, mistõttu eksisteerib neil vähem raskusi eakaaslastega suhtlemisel ja vähem vajadust oma madalat enesekindlust liigse aktiivsusega kompenseerida. Taaskord tundub, et suurenenud enesekindlus võimaldab HSL lastel tasa teha teatud takistused, mis ilmnevad neil seoses oma eripäradega kõnes ja välimuses. Kontrollgrupi puhul, kel pole vaja midagi tasa teha, muutub suurenenud enesekindlus pigem liigseks enesekesksuseks ja üleolevuseks, mis tekitab pigem probleeme eakaaslastega suhtlemisel.

Antud uurimustöö viienda hüpoteesi - **HSL laste vanemate ja lastega tegelevate spetsialistide (logopeed või ortodont) hinnangud laste välimusele, kõnekvaliteedile ja kuulmisele on madalamad võrreldes laste enda hinnangutega** - paikapidavuse kontrollimiseks analüüsiti kas laste, lapsevanemate ja spetsialistide antud hinnangud KVK-küsimustikule erinesid üksteisest. Mitmed uuringud on rõhutanud, et HSL laste elukvaliteedi kohta adekvaatsete järelduste tegemiseks on vajalik uurida nii laste endi, kui ka nende laste vanemate ja ravimeeskonna hinnanguid (Bastiaansen *et al.*, 2004; Berger & Dalton, 2009; Davis *et al.*, 2007; Meyer *et al.*, 2016; Naros *et al.*, 2018; Pollatos *et al.*, 2020; Rando *et al.*, 2018). Laste endi keskmine hinnang oma *välimusele* oli märgatavalt kõrgem kui

lapsevanemate hinnang ning ravimeeskonna hinnang jäi nende vahele. Naros jt (2018) jõudsid sarnase tulemuseni, mille järgi on laste endi hinnangud kõrgemad. HSL laste vanemad on huule- ja/või suulaelõhega seotud probleemide osas kahtlemata tähelepanelikumad ning seetõttu oma hinnangutes ka kriitilisemad. Samas täheldasid Konan jt (2015) vastupidist tulemust – nende 8-15-aastaste HSL laste seas läbiviidud uuringus selgus, et vanemate hinnangud laste elukvaliteedile on kõrgemad kui laste endi omad. Põhjuseks võib olla vanemate pigem positiivne suhtumine ja laste kalduvus äärmuslikke hinnanguid anda.

Analüüsid, kuidas lapsed hindasid erinevaid välimuse detaile, siis antud hinnangute variatsioon oli üsnagi marginaalne – ninale antud hinnang oli oluliselt madalam kui muud hinnangud, kuid ülejäänud osas olid hinnangud üsnagi samaväärsed. Lapsevanemate ja ravimeeskonna antud hinnangud erinevatele välimuse detailidele olid oluliselt polariseeritumad. See on vastuolus üldise arusaamaga, et pigem võiksid olla just lapsed need, kes annavad väga äärmuslikke hinnanguid oma välimusega kohta (Davis *et al.*, 2007).

Hinnangud *kuulmisele* ning *kõnele* olid nii mõneski aspektis oluliselt erinevamad, kui *välimuse* puhul. Taaskord andsid lapsed kõige kõrgemad ja lapsevanemad kõige madalamad hinnangud, kuid nii *kuulmise* kui *kõne* puhul oli ravimeeskonna hinnang praktiliselt samaväärne laste hinnanguga. Sellest tulenevalt oli vanemate hinnang üsna äärmuslik. Tundub, et lapsevanemad suhtuvalt liialt kriitiliselt ja seetõttu ülemäära negatiivselt lapse *kuulmise* ning *kõne* arengusse ning lapsed ise ja ravimeeskond on võimelised adekvaatsemaid hinnanguid andma.

Analüüsid *kõne* ja *kuulmisele* ning *välimusele* antud skooride omavahelist seost leiti, et nii laste kui lapsevanemate puhul olid *kõne* ja *kuulmisele* ning *välimusele* antud skoorid omavahel väga tugevas ja statistiliselt olulises korrelatsioonis. Ravimeeskonna puhul oli see korrelatsioon oluliselt nõrgem ja see polnud ka statistiliselt oluline. See annab alust arvata, et lapsed ja lapsevanemad ei pruugi olla võimelised *kõne* ja *kuulmist* ning *välimust* omavahel eristama vaid vaatlevad neid tervikuna koos. Ravimeeskond suudab oluliselt objektiivsema hinnangu anda. Kuna lapsevanemad olulisel määral ja ravimeeskond vähemal määral hindavad tõesti laste *välimust* madalamalt kui lapsed ise ning lapsevanemate puhul on see erinevus veel olulisem *kõne* ja *kuulmise* puhul, siis annab see aluse viienda hüpoteesi kinnitamiseks.

Uurimustöö kuuenda hüpoteesi - **nooremad HSL lapsed hindavad oma välimust kõrgemalt kui vanemad HSL lapsed** - kontrollimiseks analüüsiti, kas *vanusel* on mõju vastajate hinnangutele oma *välimuse* kohta. Sarnaselt Damiano jt (2007), Meyer jt (2016),

Naros jt (2018), Leonard jt (1991) ja Rando jt (2018) uuringutele leidsin HSL laste grupis *vanuse* ja *välimusega* rahulolu vahel tugeva ja statistiliselt olulise seose – mida vanem on HSL laps, seda vähem on ta rahul oma välimusega. Kontrollgrupil oli *vanuse* ja *välimuse* vaheline seos küll samasuunaline, kuid oluliselt nõrgem. *Vanuse* ning *kõne ja kuulmise* vahel puudus mõlemal grupil märkimisväärne seos. Kuna vanus mõjutas rohkem HSL laste hinnanguid ja see kajastus kõige enam just välimusega seotud tulemustes, siis võib antud hüpoteesi kinnitatuks lugeda.

Lisaks leidsin, et *vanus* mõjutas küll rahulolu *välimusega*, kuid mitte sotsiaalseid oskusi. Vanuse mõju puudumist laste sotsiaalsetele oskustele täheldasid ka Hunt jt (2015) ning Kortelainen jt (2016), kelle uuringutes analüüsiti noori kooliealisi HSL lapsi ja nende eakaaslasi. Vastupidistele tulemustele on aga jõudnud mitmeid teisi varasemaid uurijaid, kes on leidnud, et vanuse kasvades suurenevad ka HSL laste raskused (Bos & Bahl, 2010; Damiano *et al.*, 2007; Kappen *et al.*, 2019; Naros *et al.*, 2018; Rando *et al.*, 2018; Ward *et al.*, 2013). Kui vaadelda eraldi poisse ja tüdrukuid, siis eksisteeris HSL grupi tüdrukute puhul tugev negatiivne seos *üldised raskused* ning *vanuse* vahel, mis polnud samas statistiliselt oluline. See tähendab, et vanematel HSL tüdrukutel on vähem raskusi igapäevaelu tegevustes. Vanuse ja raskuste vahelist tugevat seost tüdrukute puhul on ka varasemad uuringud täheldanud (Barbosa *et al.*, 2016; Meyer *et al.*, 2016; Shapiro *et al.*, 2015) ning selle peamise põhjusena tuuakse välja puberteedieas soorollidega kaasnevat surve kasvu. On leitud, et tüdrukutel on puberteedieas keerulisem välise survega toime tulla kui poistel. Varasemate uuringutega võrreldes on minu töö tulemus erandlik, sest vanuse kasvades vähenesid tüdrukute raskused. Tõenäoliselt tänu varajasele sekkumisele ja edukale teraapiale on HSL tüdrukud vanemaks saades muutunud enesekindlamaks ja seetõttu on nende sotsiaalsed oskused paranenud.

Uurimustöö viimase hüpoteesi - **HSL diagnoosiga tüdrukud on oma välimuse osas kriitilisemad ja hindavad seetõttu oma välimust madalamalt kui poisid** - paikapidavuse kontrollimiseks analüüsiti, kas eksisteerib korrelatsioon *soo* ja *välimusele* antud hinnangute vahel. Antud hüpotees ei leidnud kinnitust. Tulemused näitasid, et HSL grupi tüdrukud andsid oma välimusele keskmiselt kõrgema hinde kui poisid ning sama trend oli ka kontrollgrupis. HSL grupi puhul leidis keskmise tugevusega seos ($r=0.372$) *soo* ja *välimusele* antud hinnangu vahel, kuid see polnud statistiliselt oluline. Samas oli see seos ligi kolm korda tugevam, kui kontrollgrupi puhul ($r=0.137$), mis siiski näitab olulist erinevust kahe grupi vahel. Samas on üllatav leid, et tulemused näitavad pigem trendi, et tüdrukud hindavad oma välimust kõrgemalt kui poisid. Sugu on näitaja, mille mõju erinevatele HSL laste

elukvaliteedi komponentidele on praktiliselt kõik varasemalt läbiviidud uuringud käsitletud. Mitmed varasemalt läbiviidud uuringud on leidnud, et sugu mõjutab laste hinnanguid välimusele ja sotsiaalsetele raskustele, kuid üldjuhul on täheldatud, et tüdrukud on kriitilisemad (Barbosa *et al.*, 2016; Leonard *et al.*, 1991; Meyer *et al.*, 2016; Shapiro *et al.*, 2015). Päris mitmed uuringud on jõudnud ka järelduseni, et sugu ei oma olulist rolli laste elukvaliteedi komponentidele (Bos & Bahl, 2010; Konan *et al.*, 2015; Kortelainen *et al.*, 2016; Naros *et al.*, 2018; 2010; Rando *et al.*, 2018; Wafa *et al.*, 2016). Minu töös leitu on vastupidine kirjanduses avaldatule. Kindlasti avaldab tulemustele mõju lõhe tüüp, mida ma eraldi analüüsinud ei ole. Isoleeritud suulaelõhe korral on välimus vähem mõjutatud kui huule ja alveolaarjätke haaratuse korral. Lisaks mõjutab välimust ka õigeaegne kirurgiline ja ortodontiline sekkumine. Ka varasemaid sekkumisi minu töös eraldi ei analüüsitud. Seega, edaspidistes uuringutes tuleb arvesse võtta lõhe tüüp ning teostatud ravi.

Uurimustöö puudused, tugevused ja tähtsus

Uurimustöös avaldusid ka teatud kitsaskohad, mis piirasid järelduste tegemist. Valimi väiksuse tõttu osutusid mitmed tugevad seosed statistiliselt mitteoluliseks – valimi suurendamine üldjuhul võimaldab leida rohkem statistiliselt olulisi ja seeläbi ka kõrgema üldistusvõimega korrelatsioone. Lisaks mõjutab väiksema valimi korral üksikindiviidi tulemus keskmist oluliselt rohkem kui suurema valimi korral. Ka ei olnud määratletud, mis tüüpi lõhega lapsed uuringus osalevad. Uuringugrupi moodustasid erinevate lõhetüüpidega lapsed, mis muutis rühma väga heterogeenseks. Arvestades Eesti üldpopulatsiooni ja lõhede üldist esinemissagedust, siis oleks ainult ühte tüüpi lõhedega valimi moodustamine võimatu.

Varasemalt läbiviidud uuringuid ja minu töö tulemusi analüüsides selgus, et teatud juhtudel on selgelt soovitatav, et ka lapsevanemad täidaksid vastava küsimustiku, mille abil laste emotsionaalse ja sotsiaalse heaolu kohta paremat tagasisidet saada. Näiteks avastasid Bos ja Bahl (2010), et emotsionaalse heaolu hinnangud erinesid laste ja lapsevanemate puhul oluliselt. Seega tuleks sellega edaspidiseid uuringuid planeerides arvestada. HSL laste elukvaliteedi mõõtmisel on täiendavalt võimalik vaadelda veel mitmeid mõjutavaid muutujaid, mis antud uurimustööst välja jäid. Olulist väärtust võiks tööle lisada, kui uurida täiendavalt laste ja nende perede sotsiaalmajanduslikku staatust (Damiano *et al.*, 2007; Kortelainen *et al.*, 2016) ning üldist füüsilist vormi ja liikumisharjumusi (Bastiaansen *et al.*, 2004; Burton, 2019; Gu & Chang, 2016; Wafa *et al.*, 2016). Pere sotsiaalmajanduslik olukord mõjutab kahtlemata lapse ravivõimalusi ning seeläbi ka rahulolu elukvaliteediga. Soovimatult

kõrge kehakaal võib pärssida laste üldist hinnangut oma välimusele. Nende aspektidega kaasneva mõjuga laste elukvaliteedile polnud kahjuks antud uurimustöös võimalik arvestada.

Minu uurimustöö tugevuseks on, et HSL grupele suunatud küsimustikele vastasid nii lapsed kui ka vanemad ja ravimeeskond. See lisas tulemustele täiendava vaatenurga. Tihti keskendutakse analoogsetes laste heaolu analüüsivates uuringutes laste ebaküpsusele viidates ainult kõrvaliste vaatlejate hinnangutele. Sellel on aga mitmed olulised puudujäägid, kuna enesehinnangu kohta saab anda kõige adekvaatsemat tagasisidet siiski vaid laps ise.

Minu uurimustöö tulemused on olulised HSL lastega igapäevaselt töötavatele spetsialistidele (logopeed, näo- ja lõualuude kirurg, ortodont), lapsevanematele ning haridustöötajatele. Kui on teada, millised aspektid HSL laste toimetulekut ja elukvaliteeti mõjutavad, siis on meil võimalik lapsi paremini toetada. Selgus, et Eesti HSL lapsed ei taju olulist elukvaliteedi langust võrreldes kontrollgrupiga. Leiti, et nii HSL lapsed kui kontrollgruppi kuuluvad lapsed on ühtviisi kriitilised oma välimuse osas ning sarnaselt osavad sotsiaalses suhtluses. Sellist laadi informatsiooni pole seni teadaolevalt Eestis sellises ulatuses koondatud ja analüüsitud. Kokkuvõtvalt näeme, et HSL laste elukvaliteet Eestis ei ole kindlasti võrreldes nende eakaaslastega kehvemas seisus.

Tänuõnad

Täna südamest enda juhendajat Lagle Lehest motiveerimise ja asjalike nõuannete eest. Suur tänu ka kõikidele uuringus osalenud lastele ning nende perekondadele, koolidele ja õpetajatele. Eriline tänu kannatlikkuse eest minu kolmele pojale Johannile, Jakobile ja Jasperile ning minu abikaasa Assole, kelle toe, mõistmise ja pühendumuseta ei oleks see töö valminud.

Autorsuse kinnitus

Kinnitan, et olen koostanud ise käesoleva lõputöö ning toonud korrektselt välja teiste autorite ja toetajate panuse. Töö on koostatud lähtudes Tartu Ülikooli haridusteaduste instituudi lõputöö nõuetest ning on kooskõlas heade akadeemiliste tavadega.

.....

/allkirjastatud digitaalselt/

19.05.2020

Kasutatud kirjandus ja allikad

- Aravena, Pedro C., T. Gonzalez, T. Oyarzun, C. Coronado (2017). Oral Health–Related Quality of Life in Children in Chile Treated for Cleft Lip and Palate: A Case-Control Approach. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 54, 15–20
- Barbosa, Tais de Souza, Maria B. D. Gaviao, Paula M. Castelo, Marina S. Leme (2016). Factors Associated with Oral Health-related Quality of Life in Children and Preadolescents: A Cross-sectional Study. *Oral Health & Preventive Dentistry*, 14(2), 137-148
- Barker, E. T., & Bornstein, M. H. (2009). Global Self-Esteem, Appearance Satisfaction, and Self-Reported Dieting in Early Adolescence. *The Journal of Early Adolescence*, 30(2), 205–224
- Bastiaansen, Dennis, Hans M. Koot, Robert F. Ferdinand, Frank C. Verhulst (2004). Quality of Life in Children With Psychiatric Disorders: Self-, Parent, and Clinician Report. *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43(2), 221-230
- Berger, Zoe E., Louise J. Dalton (2009). Coping With a Cleft: Psychosocial Adjustment of Adolescents With a Cleft Lip and Palate and Their Parents. *Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 46(4), 435-443
- Berger Zoe E., Dalton LJ (2011) Coping with a cleft II: factors Associated with psychosocial adjustment of adolescents with a cleft lip and palate and their parents. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 48(1), 82–90
- Bos, Annemieke, Charlotte Bahl (2010). Oral health–related quality of life in Dutch children with cleft lip and/or palate. *Angle Orthodontist*, 81(5), 865-871
- Chida, Y., Steptoe, A. (2008). Positive psychological well-being and mortality: A quantitative review of prospective observational studies. *Psychosomatic Medicine*, 70, 741–756.
- Crerand, Canice E., David B. Sarwer., Anne E. Kazak, Alexandra Clarke., Nichola Rumsey (2017). Body Image and Quality of Life in Adolescents With Craniofacial Conditions. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 54, 2–12
- Damiano, Peter C., Margaret C. Tyler, Paul A. Romitti, Elizabeth T. Momany, Michael P. Jones, John W. Canady, Michael P. Karnell, Jeffrey C. Murray (2007). Health-Related Quality of Life Among Preadolescent Children With Oral Clefts: The Mother’s Perspective. *Pediatrics*, 120(2), 283-290

- Davidson, R. J., Begley, S. (2012). The emotional life of your brain. *London: Hodder and Stoughton*
- Davis, Elise, Caroline Nicolas, Elizabeth Waters, Kay Cook, Lisa Gibbs, Angela Gosch, Ulrike Ravens-Sieberer (2007). Parent-Proxy and Child Self-Reported Health-Related Quality of Life: Using Qualitative Methods to Explain the Discordance. *Quality of Life Research*, 16(5), 863-871
- Eslami, Neda, Mohammad Reza Majidi, Majid Aliakbarian, Nadia Hasanzadeh (2013). Oral Health-Related Quality of Life in Children With Cleft Lip and Palate. *The Journal of Craniofacial Surgery*, 24(4), 340-343
- Feragen KB, Borge AI, Rumsey N (2009) Social experience in 10-year-old children born with a cleft: exploring psychosocial resilience. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 46(1), 65–74
- Feragen KB, Stock NM (2016) Risk and protective factors at age 10: psychological adjustment in children with a cleft lip and/or palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 53(2), 161–179
- Feragen KB, Særvold TK, Aukner R, Stock NM (2017). Speech, language, and reading in 10-year-olds with cleft: associations with teasing, satisfaction with speech, and psychological adjustment. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 54(2), 153–165
- Goodman, Robert (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *J. Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(5), 581-586
- Geels, L.M., J.M. Kieffer, Joh Hoogstraten, Ph.D., B. Prahl-Andersen, D.D.S., Ph.D. (2008). Oral Health-Related Quality of Life of Children With Craniofacial Conditions. *Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 45(5), 461-467
- Gu, Xiangli, Mei Chang (2016). Physical Activity, Physical Fitness, and Health-Related Quality of Life in School-Aged Children. *Journal of Teaching in Physical Education*, 35, 117-126
- Havstam C, Lohmander A, Dahlgren Sandberg A, Elander A (2008). Speech and satisfaction with outcome of treatment in young adults with unilateral or bilateral complete clefts. *Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg*, 42(4), 182–189
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., & Johnston, C. (2005). The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. *European Journal of Orthodontics*, 27(3), 274–285
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., Stevenson, M., & Johnston, C. (2007). Parent Reports of the Psychosocial Functioning of Children with Cleft Lip and/or Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 44(3), 304–311

- Jokovic, A., D. Locker, M. Stephens, D. Kenny, B. Tompson, G. Guyatt (2002). Validity and Reliability of a Questionnaire for Measuring Child Oral-health-related Quality of Life. *J Dent Res.* 81, 459-463
- Kappen, Isabelle F. P. M., Gerhard K. P. Bittermann, Nicola Marie Stock, Aebele B. Mink van der Molen, Corstiaan C. Breugem, Henriette F.N. Swanenburg de Veye (2019). Quality of Life and Patient Satisfaction in Adults Treated for a Cleft Lip and Palate: A Qualitative Analysis. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 9, 1171-1180
- Khoun, Tola, Penelope E. Malden, Batsheba J. Turton (2018). Oral health-related quality of life in young Cambodian children: a validation study with a focus on children with cleft lip and/or palate. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 28, 326–334
- Klassen, Anne F., E. Tsangaris, C. R. Forrest, K.W.Y. Wong, A. L. Pusic, S.J. Cano, I.Syed, M. Dua, S.Kainth, J.Johnson, T.Goodacre (2012). Quality of life of children treated for cleft lip and/or palate: A systematic review. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery*, 65, 547-557
- Konan Pattamawan, Manosudprasit M, Pisek P, Pisek A, Wangsrimongkol T (2015). Oral Health-Related Quality of Life in Children and Young Adolescent Orthodontic Cleft Patients. *Journal of the Medical Association of Thailand*, 98, 84-91
- Kortelainen Terhi, Mimmi Tolvanen, Anni Luoto, Leena P. Ylikontiola, George K. Sandor, Satu Lahti (2016). Comparison of Oral Health–Related Quality of Life Among Schoolchildren With and Without Cleft Lip and/or Palate. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal* 53(5), 172–176
- Kramer, F.-J., C. Baethge, B. Sinikovic, H. Schliephake (2007). An analysis of quality of life in 130 families having small children with cleft lip/palate using the impact on family scale. *Int. J. Oral Maxillofac. Surg.* 36, 1146–1152
- Leonard, Barbara J., J. D. Brust, G. Abrahams, B. Sielaff (1991). Self-Concept of Children and Adolescents with Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 28, 347-353
- Locker, David, A. Jokovic, B. Tompson (2005). Health-Related Quality of Life of Children Aged 11 to 14 Years With Orofacial Conditions. *Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 42, 260-266
- Mani M., Reiser, Semb G, Andlin-Sobocki A (2010) Nasolabial appearance in adults with repaired unilateral cleft lip and palate: relation between professional and lay rating and patients' satisfaction. *J Plast Surg Hand Surg*, 44(4–5), 191–198

- Mani M., Reiser, Andlin-Sobocki A, Skoog V, Holmström M (2013) Factors related to quality of life and satisfaction with nasal appearance in patients treated for unilateral cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 50(4), 432–439
- Meyer Michael, Renate Oberhoffer, Julia Hock, Tobias Giegerich, Jan Müller (2016). Health-related quality of life in children and adolescents: Current normative data, determinants and reliability on proxy-report. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 52, 628–631
- Michael, S. L., Wentzel, K., Elliott, M. N., Dittus, P. J., Kanouse, D. E., Wallander, J. L., Schuster, M. A. (2013). Parental and Peer Factors Associated with Body Image Discrepancy among Fifth-Grade Boys and Girls. *Journal of Youth and Adolescence*, 43(1), 15–29
- Moore, Tim and Frank Oberklaid (2014). “Health and Child Well-Being” in Asher Ben-Arieh
- Murray, L., Arteché, A., Bingley, C., Hentges, F., Bishop, D. V. M., Dalton, L. (2009). The effect of cleft lip on socio-emotional functioning in school-aged children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(1), 94–103
- Rando Gabriela Mendonça, Jorge P.K., Vitor L.L.R., Carrara C.F.C., Soares S., Silva T.C., Rios D., Machado M.A.A.M., Gavião M.B., Oliveira T.M. (2018). Oral health-related quality of life of children with oral clefts and their families. *Journal of Applied Oral Science*, 26, 1-6
- Naros Andreas, Annekathrin Brocks, Susanne Kluba, Siegmund Reinert, Michael Krimmel (2018). Health-related quality of life in cleft lip and/or palate patients - A cross-sectional study from preschool age until adolescence. *Journal of Cranio-Maxillo-Facial Surgery*, 46, 1758-1763
- Pollatos Olga, Eleana Georgiou¹, Susanne Kobel, Anja Schreiber, Jens Dreyhaupt, Jürgen M. Steinacker (2020). Trait-Based Emotional Intelligence, Body Image Dissatisfaction, and HRQoL in Children. *Frontiers in Psychiatry*, 10
- Richman LC (1983). Self-reported social, speech, and facial concerns and personality adjustment of adolescents with cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 20(2), 108–112
- Shapiro, D. N., Waljee, J., Ranganathan, K., Buchman, S., & Warschausky, S. (2015). Gender and Satisfaction with Appearance in Children with Craniofacial Anomalies. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 136(6), 789–795
- Steptoe, A., Wardle, J. (2012). Enjoying life and living longer. *Archives of Internal Medicine*, 172, 273–275

- Stiernman Mia, I. Maulina, I. Zepa, T. Jagomägi, N. Tanaskovic, P. Knežević, R. Velikova, Y. Anastassov, J. Radojičić, Z. Pesic, B. Trifunovic, M. Drevensek, R. Spataru, T. Boljevic, R. Dimovska, S. Naumovski, N. Rumsey, F. Zucchelli, N. Sharratt, M. Argyrides, K. Klintö, M. Becker, M. Persson (2019). Translation and pilot study of the Cleft Hearing Appearance and Speech Questionnaire (CHASQ). *European Journal of Plastic Surgery*, 42, 583–592
- Stock NM, Feragen KB (2016). Psychological adjustment to cleft lip and/or palate: a narrative review of the literature. *Psychol Health*, 31(7), 777–813
- Thomas PT, Turner SR, Rumsey N, Dowell T, Sandy JR (1997) Satisfaction with facial appearance among subjects affected by a cleft. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 34(3), 226–231
- Topolski, Tari D., T. C. Edwards, D. L. Patrcik (2005). Quality of Life: How Do Adolescents With Facial Differences Compare With Other Adolescents? *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 42, 25-32
- Varni, James W., Christine A Limbers, Tasha M Burwinkle (2007). How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 1
- Wafa, Sharifah W. S. S. T., M. R. bin Shahril, A. Ahmad, L. R. Zainuddin, K. F. Ismail, M. M. T. Aung, N. A. M. Yusoff (2016). Association between physical activity and health-related quality of life in children: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14, 71
- Ward, Jared A., Katherine W.L. Vig, Allen R. Firestone, Ana Mercado, Marcio da Fonseca, William Johnston (2013). Oral Health–Related Quality of Life in Children With Orofacial Clefts. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 50(2), 174–181
- Watson, M. R., Kenneth D. Keith (2002). Comparing the Quality of Life of School-Age Children With and Without Disabilities. *MENTAL RETARDATION*, 40(4), 304-312
- Zekovic, Buga, Rebecca Renwick (2003). Quality of Life for Children and Adolescents with Developmental Disabilities: Review of conceptual and methodological issues relevant to public policy. *Disability & Society*, 18(1), 19-34

Lisad

Lisa 1. KVK-küsimustik

Cleft Hearing, Appearance and Speech Questionnaire (CHASQ) for Children and Young People

Nimi	Sünnikuupäev	Täitmise kuupäev



Mõned noored ütlevad, et nad on rahul oma kuulmise, välimuse ja kõnega, teised aga ei ole nii rahul.

Kuidas sina tunned?
 Ei ole õigeid ega valesid vastuseid.



Palun märgi iga küsimuse juures rist vastavasse kasti.

Palun hinda oma rahulolu:



1. näo välimusega:

väga rahul 10 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ei ole üldse rahul 0
 



2. välimusega üldiselt:

väga rahul 10 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ei ole üldse rahul 0
 

3. profiiliga:



väga rahul 10 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ei ole üldse rahul 0
 

4. Mis sa arvad, kui hea sa välja näed?



väga rahul 10 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ei ole üldse rahul 0
 

Palun hinda oma rahulolu:



5. Ninaga:

väga rahul 10 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ei ole üldse rahul 0
 



6. Huultega:

väga rahul 10 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ei ole üldse rahul 0
 



7. Lõuaga:

väga rahul 10 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ei ole üldse rahul 0
 



8. Hammastega:

väga rahul 10 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ei ole üldse rahul 0
 



9. Põskedega:

väga rahul 10 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ei ole üldse rahul 0
 



10. Juustega:

väga rahul 10 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ei ole üldse rahul 0
 



11. Kõrvadega:

väga rahul 10 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ei ole üldse rahul 0
 



12. Silmadega:

väga rahul 10 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ei ole üldse rahul 0
 



13. Kui rahul oled Sa oma kõnega?

väga rahul 10 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ei ole üldse rahul 0
 

14. Kui rahul oled Sa oma kuulmisega?

väga rahul 10 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ei ole üldse rahul 0
 

15. Mis Sa arvad, kui märgatav on Sinu lõhe teistele inimestele?

ei ole üldse märgatav 10 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ märgatav 0
 

Lisa 2. TRK küsimustik**Tugevuste ja raskuste küsimustik (TRK)****11-17 a.
enesekohane vorm/mõju**

Palun märki iga väite taha, kas pead seda väidet valeks, osaliselt õigeks või kindlasti õigeks. Palun vasta kõikidele väidetele nii täpselt kui suudad, isegi siis, kui sa ei ole täiesti kindel või väide tundub sulle veider. Palun anna oma vastused selle põhjal, milline on sinu elu olnud viimase kuue kuu jooksul.

Sinu nimi

Sinu sugu: M N

Sünniaeg

	Vale	Osaliselt õige	Kindlasti õige
Püüan olla teiste inimeste vastu kena. Hoolin nende tunnetest	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Olen püsiv, ei suuda pikka aega paigal püsida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mul on tihti peavalusid, kõhuvalusid või iiveldust	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jagan tavaliselt oma asju (toitu, mängu, pliiatseid jne) teistega	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vihastun kergesti ja kaotan sageli enesevalitsuse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Olen tavaliselt üksinda, mängin üldiselt üksi või hoian omaette	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tavaliselt teen, mida minult nõutakse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muretsen palju	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Olen abivalmis, kui keegi on haiget saanud, endast väljas või tunneb end halvasti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nihelen või väänlen pidevalt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mul on üks või mitu head sõpra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kaklen sageli, oskan panna teisi enda pilli järgi tantsima	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Olen sageli õnnetu, nukrameelne või nutu äärel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meeldin enamikule oma eakaaslastest	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Minu tähelepanu on hajub kergesti, mul on raske keskenduda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Olen uutes olukordades ärev, kaotan kergesti enesekindluse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Olen väiksemate laste vastu lahke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mind süüdistatakse sageli valetamises või sohi tegemises	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Teised lapsed või noorukid narrivad või kiusavad mind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aitan sageli teisi (nt oma vanemaid, õpetajaid, teisi lapsi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mõtlen enne, kui midagi teen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Võtan kodust, koolist või mujalt asju, mis pole minu omad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Saan paremini läbi täiskasvanute kui omavanustega	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kardan paljusid asju, mind on kerge hirmutada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Teen oma tööd lõpuni. Minu tähelepanuvõime on hea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kas soovite midagi lisada (märkused või tähelepanekud)?

Palun keerake lehte - pöördel on veel mõned lisaküsimused

Kas oled enda juures märganud raskusi ühes või mitmes järgmistest valdkondadest: tunded, keskendumisvõime, käitumine või teiste inimestega läbi saamine?

Ei	Jah- väiksed raskused	Jah- selged raskused	Jah- tõsised raskused
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kui vastasid jaatavalt, vasta palun ka järgmistele antud raskusi puudutavatele küsimustele:

- Kui kaua on raskused kestnud?

Vähem kui üks kuu	1-5 kuud	6-12 kuud	Üle aasta
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Kas nimetatud raskused viivad sind endast välja või tekitavad ängistust?

Üldste mitte	Ainult veidi	Üsna palju	Väga palju
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Kas raskused segavad sinu igapäevaelu järgmistes valdkondades:

	Üldste mitte	Ainult veidi	Üsna palju	Väga palju
KODUNE ELU	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SÕPRUSSUHTED	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ÕPPETTÖÖ KLASSIS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
VABAAJA TEGEVUSED	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Kas Sinu raskused muudavad elu raskemaks sind ümbritsevate inimeste (pere, sõbrad, õpetajad jt) jaoks?

Üldste mitte	Ainult veidi	Üsna palju	Väga palju
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sinu allkiri

Tänane kuupäev

Lisa 3. TRK küsimustiku hindamisjuhend

Scoring the Strengths & Difficulties Questionnaire for age 4-17

The 25 items in the SDQ comprise 5 scales of 5 items each. It is usually easiest to score all 5 scales first before working out the total difficulties score. 'Somewhat True' is always scored as 1, but the scoring of 'Not True' and 'Certainly True' varies with the item, as shown below scale by scale. For each of the 5 scales the score can range from 0 to 10 if all items were completed. These scores can be scaled up pro-rata if at least 3 items were completed, e.g. a score of 4 based on 3 completed items can be scaled up to a score of 7 (6.67 rounded up) for 5 items.

Table 1: Scoring symptom scores on the SDQ for 4-17 year olds

	Not True	Somewhat True	Certainly True
Emotional problems scale			
ITEM 3: Often complains of headaches... (<i>I get a lot of headaches...</i>)	0	1	2
ITEM 8: Many worries... (<i>I worry a lot</i>)	0	1	2
ITEM 13: Often unhappy, downhearted... (<i>I am often unhappy...</i>)	0	1	2
ITEM 16: Nervous or clingy in new situations... (<i>I am nervous in new situations...</i>)	0	1	2
ITEM 24: Many fears, easily scared (<i>I have many fears...</i>)	0	1	2
Conduct problems Scale			
ITEM 5: Often has temper tantrums or hot tempers (<i>I get very angry</i>)	0	1	2
ITEM 7: Generally obedient... (<i>I usually do as I am told</i>)	2	1	0
ITEM 12: Often fights with other children... (<i>I fight a lot</i>)	0	1	2
ITEM 18: Often lies or cheats (<i>I am often accused of lying or cheating</i>)	0	1	2
ITEM 22: Steals from home, school or elsewhere (<i>I take things that are not mine</i>)	0	1	2
Hyperactivity scale			
ITEM 2: Restless, overactive... (<i>I am restless...</i>)	0	1	2
ITEM 10: Constantly fidgeting or squirming (<i>I am constantly fidgeting...</i>)	0	1	2
ITEM 15: Easily distracted, concentration wanders (<i>I am easily distracted</i>)	0	1	2
ITEM 21: Thinks things out before acting (<i>I think before I do things</i>)	2	1	0
ITEM 25: Sees tasks through to the end... (<i>I finish the work I am doing</i>)	2	1	0
Peer problems scale			
ITEM 6: Rather solitary, tends to play alone (<i>I am usually on my own</i>)	0	1	2
ITEM 11: Has at least one good friend (<i>I have one good friend or more</i>)	2	1	0
ITEM 14: Generally liked by other children (<i>Other people my age generally like me</i>)	2	1	0
ITEM 19: Picked on or bullied by other children... (<i>Other children or young people pick on me</i>)	0	1	2
ITEM 23: Gets on better with adults than with other children (<i>I get on better with adults than with people my age</i>)	0	1	2
Prosocial scale			
ITEM 1: Considerate of other people's feelings (<i>I try to be nice to other people</i>)	0	1	2
ITEM 4: Shares readily with other children... (<i>I usually share with others</i>)	0	1	2
ITEM 9: Helpful if someone is hurt... (<i>I am helpful if someone is hurt...</i>)	0	1	2
ITEM 17: Kind to younger children (<i>I am kind to younger children</i>)	0	1	2
ITEM 20: Often volunteers to help others... (<i>I often volunteer to help others</i>)	0	1	2

Total difficulties score: This is generated by summing scores from all the scales except the prosocial scale. The resultant score ranges from 0 to 40, and is counted as missing if one of the 4 component scores is missing.

'Externalising' and 'internalising' scores: The externalising score ranges from 0 to 20 and is the sum of the conduct and hyperactivity scales. The internalising score ranges from 0 to 20 and is the sum of the emotional and peer problems scales. Using these two amalgamated scales may be preferable to using the four separate scales in community samples, whereas using the four separate scales may add more value in high-risk samples (see Goodman & Goodman. 2009 *Strengths and difficulties questionnaire as a dimensional measure of child mental health. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 48(4), 400-403).

Generating impact scores

When using a version of the SDQ that includes an 'impact supplement', the items on overall distress and impairment can be summed to generate an impact score that ranges from 0 to 10 for parent- and self-report, and from 0 to 6 for teacher-report.

Table 2: Scoring the SDQ impact supplement

	Not at all	Only a little	A medium amount	A great deal
<u>Parent report:</u>				
Difficulties upset or distress child	0	0	1	2
Interfere with HOME LIFE	0	0	1	2
Interfere with FRIENDSHIPS	0	0	1	2
Interfere with CLASSROOM LEARNING	0	0	1	2
Interfere with LEISURE ACTIVITIES	0	0	1	2
<u>Teacher report:</u>				
Difficulties upset or distress child	0	0	1	2
Interfere with PEER RELATIONS	0	0	1	2
Interfere with CLASSROOM LEARNING	0	0	1	2
<u>Self-report report:</u>				
Difficulties upset or distress child	0	0	1	2
Interfere with HOME LIFE	0	0	1	2
Interfere with FRIENDSHIPS	0	0	1	2
Interfere with CLASSROOM LEARNING	0	0	1	2
Interfere with LEISURE ACTIVITIES	0	0	1	2

Responses to the questions on chronicity and burden to others are not included in the impact score. When respondents have answered 'no' to the first question on the impact supplement (i.e. when they do not perceive themselves as having any emotional or behavioural difficulties), they are not asked to complete the questions on resultant distress or impairment; the impact score is automatically scored zero in these circumstances.

Cut-points for SDQ scores: original three-band solution and newer four-band solution

Although SDQ scores can be used as continuous variables, it is sometimes convenient to categorise scores. The initial bandings presented for the SDQ scores were 'normal', 'borderline' and 'abnormal'. These bandings were defined based on a population-based UK survey, attempting to choose cutpoints such that 80% of children scored 'normal', 10% 'borderline' and 10% 'abnormal'.

More recently a four-fold classification has been created based on an even larger UK community sample. This four-fold classification differs from the original in that it (1) divided the top 'abnormal' category into two groups, each containing around 5% of the population, (2) renamed the four categories (80% 'close to average', 10% 'slightly raised', 5% 'high' and 5% 'very high' for all scales except prosocial, which is 80% 'close to average', 10% 'slightly lowered', 5% 'low' and 5% 'very low'), and (3) changed the cut-points for some scales, to better reflect the proportion of children in each category in the larger dataset.

Table 3: Categorising SDQ scores for 4-17 year olds

	Original three-band categorisation			Newer four-band categorisation			
	Normal	Borderline	Abnormal	Close to average	Slightly raised (/slightly lowered)	High (/Low)	Very high (very low)
<u>Parent completed SDQ</u>							
Total difficulties score	0-13	14-16	17-40	0-13	14-16	17-19	20-40
Emotional problems score	0-3	4	5-10	0-3	4	5-6	7-10
Conduct problems score	0-2	3	4-10	0-2	3	4-5	6-10
Hyperactivity score	0-5	6	7-10	0-5	6-7	8	9-10
Peer problems score	0-2	3	4-10	0-2	3	4	5-10
Prosocial score	6-10	5	0-4	8-10	7	6	0-5
Impact score	0	1	2-10	0	1	2	3-10
<u>Teacher completed SDQ</u>							
Total difficulties score	0-11	12-15	16-40	0-11	12-15	16-18	19-40
Emotional problems score	0-4	5	6-10	0-3	4	5	6-10
Conduct problems score	0-2	3	4-10	0-2	3	4	5-10
Hyperactivity score	0-5	6	7-10	0-5	6-7	8	9-10
Peer problems score	0-3	4	5-10	0-2	3-4	5	6-10
Prosocial score	6-10	5	0-4	6-10	5	4	0-3
Impact score	0	1	2-10	0	1	2	3-10
<u>Self-completed SDQ</u>							
Total difficulties score	0-15	16-19	20-40	0-14	15-17	18-19	20-40
Emotional problems score	0-5	6	7-10	0-4	5	6	7-10
Conduct problems score	0-3	4	5-10	0-3	4	5	6-10
Hyperactivity score	0-5	6	7-10	0-5	6	7	8-10
Peer problems score	0-3	4-5	6-10	0-2	3	4	5-10
Prosocial score	6-10	5	0-4	7-10	6	5	0-4
Impact score	0	1	2-10	0	1	2	3-10

Note that both these systems only provide a rough-and-ready way of screening for disorders; combining information from SDQ symptom and impact scores from multiple informants is better, but still far from perfect.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Triin Uibo,

(autori nimi)

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose,

Huule- ja/või suulaelõhedega 9-12 aastaste laste rahulolu elukvaliteediga
(lõputöö pealkiri)

mille juhendaja on Lagle Lehes,

(juhendaja nimi)

reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.

2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Triin Uibo
19.05.2020